



UNICAMP

GISELLI CRISTINA VILLELA BUENO

***CRENÇAS E SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS
PELOS CUIDADORES AO TRATAMENTO DE
CRIANÇAS COM CARDIOPATIAS
CONGÊNITAS***

Campinas, 2011



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
Faculdade de Ciências Médicas

***CRENÇAS E SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS
PELOS CUIDADORES AO TRATAMENTO DE
CRIANÇAS COM CARDIOPATIAS
CONGÊNITAS***

GISELLI CRISTINA VILLELA BUENO

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, Área de Concentração: Enfermagem e Trabalho, sob orientação do **Prof. Dr. Claudinei José Gomes Campos**

Campinas, 2011

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
ROSANA EVANGELISTA PODEROSO – CRB8/6652
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

B862c Bueno, Giselli Cristina Villela, 1979-
Crenças e significados atribuídos pelos cuidadores
ao tratamento de crianças com cardiopatias congênitas. /
Giselli Cristina Villela Bueno. -- Campinas, SP: [s.n.],
2011.

Orientador: Claudinei José Gomes Campos
Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de
Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Enfermagem. 2. Criança. 3. Cuidadores. 4.
Cardiopatias congênitas. I. Campos, Claudinei José
Gomes. II. Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Beliefs and meanings assigned to treatment for caregivers of children with congenital heart

Palavra-chave em inglês:

Nursing

Child

Caregiver

Congenital heart disease

Área de concentração: Enfermagem e trabalho

Titulação: Mestre em Enfermagem

Banca examinadora:

Claudinei José Gomes Campos [Orientador]

Giselle Dupas

Luciana de Lione Melo

Data da defesa: 29-07-2011

Programa de Pós-Graduação: Faculdade de Ciências Médicas

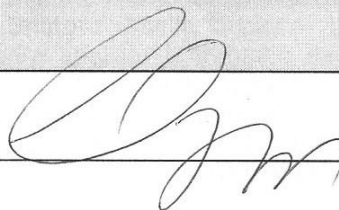
**COMISSÃO EXAMINADORA DA DISSERTAÇÃO DE
MESTRADO**

GISELLI CRISTINA VILLELA BUENO (RA: 001761)

Orientador (a) PROF. DR. CLAUDINEI JOSÉ GOMES CAMPOS

Membros:

1. PROF. DR. CLAUDINEI JOSÉ GOMES CAMPOS



2. PROFA. DRA. GISELLE DUPAS



3. PROFA. DRA. LUCIANA DE LIONE MELO



Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas

Data: 29 de julho de 2011

Dedicatória

Ao meu marido, que me incentivou e participou das minhas conquistas.

Aos meus pais, por garantir uma base educacional forte para atingir meus objetivos.

Aos meus avôs, em especial minha avó Fátima, que sempre esteve ao meu lado e me ajudou a seguir em frente...

Agradecimentos

A Deus, que está acima de tudo, e me deu força para superar todos os obstáculos.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem pela ajuda e incentivo.

Ao professor Dr. Claudinei José Gomes Campos pelo acolhimento e pela oportunidade de crescer profissionalmente.

À professora Luciana de Lione Melo pelas orientações e pelo carinho que me acolheu nos momentos de dúvidas e desabafos.

Ao Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital das Clínicas Unicamp que permitiu a realização deste trabalho.

À minha amiga Daniela, companheira de trabalho, sempre disposta a ajudar.

À minha amiga Camila que sempre esteve ao meu lado para me incentivar, não deixando eu me abater perante as dificuldades que apareceram no campo profissional e pessoal.

Às minhas amigas, Liliam, Thaís, Michele e Michele Bizigatto, que de certa maneira, não estavam muito presentes nesta fase de minha vida, mas que cresceram comigo e participaram do que eu sou hoje.

Às cuidadoras das crianças com cardiopatias congênitas, por permitirem conhecer um pouquinho de suas vidas e, assim, possibilitar o desenvolvimento deste estudo.

Epígrafe

“Quanto mais estivermos próximas, com atenção, interesse e tempo, das pessoas que vivenciam a doença as quais nos propusemos a "cuidar", mais fácil será visualizar suas ansiedades e dúvidas, as quais muitas vezes estão encobertas àquele que não se detém a olhar com empatia”

(Ribeiro & Madeira, 2006)

Sumário

1. Introdução	12
1.1 Tema pesquisado e motivações para o estudo	13
1.2 Delineando o problema	14
1.3 A criança com cardiopatia congênita	16
1.3.1 Cardiopatias Congênicas Cianóticas	17
1.3.2 Cardiopatias Congênicas ACianóticas	18
1.4 Os cuidadores de crianças cardiopatas e considerações sobre o cuidado	20
1.5 Cuidados gerais pertinentes ao tratamento da criança com cardiopatia congênita	21
1.5.1 Cuidados na administração de medicamentos	22
1.5.2 Cuidados com a alimentação	25
1.5.3 Cuidados com a atividade física	26
2. Referencial teórico	28
2.1 Conceito e características do referencial teórico	29
2.2 Estudos e aplicabilidade do referencial teórico	31
3. Objetivos	33
3.1 Objetivo Geral	34
3.2 Objetivos Específicos	34
4. Recursos Metodológicos	35
4.1 Recursos Metodológicos	36
4.2 Método	36
4.3 Local de Estudo	37
4.4 População	38
4.4.1 Amostra	39
4.4.2 Técnica de Composição da Amostra	39
4.5 Técnica de Coleta de Dados	40
4.6 Procedimentos de Coleta de Dados	41
4.7 Técnica e Procedimentos Adotados para a Análise dos Dados	42
4.8 Procedimentos Éticos Relacionados à Pesquisa	43

5. Resultados e discussão dos dados	45
5.1 Caracterização dos sujeitos da pesquisa	46
5.2 Apresentação e discussão das categorias temáticas	50
6. Conclusões	83
7. Considerações Finais	86
8. Referências Bibliográficas	89
9. Anexo	99
9.1 Anexo I: Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	100
10. Apêndices	102
10.1 Apêndice 1: Roteiro de Entrevista	103
10.2 Apêndice 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	104

Abreviaturas

MCS: Modelo de Crenças em Saúde

ICC: insuficiência cardíaca congestiva

TF: Tetralogia de Fallot

TGV: Transposição dos grandes vasos

CoA: Coarctação de aorta

CIA: Comunicação interatrial

CIV: Comunicação interventricular

PCA: Permanência do canal arterial

SEP: Serviço de Enfermagem Pediátrica

ECA: Estatuto da Criança e do Adolescente

UTIP: UTI Pediátrica

EFC: Ensino Fundamental Completo

EFI: Ensino Fundamental Incompleto

EMC: Ensino Médio Completo

a: anos

m: meses

Conanda: Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente

Resumo: Com o aumento da longevidade das crianças com cardiopatias congênitas, esta patologia torna-se crônica, e como tal, necessita de um cuidador, que na grande maioria das vezes, é a própria mãe para garantir cuidados específicos em relação à alimentação, atividade física e administração de medicamentos em domicílio. As crenças relacionadas à causa da doença e à manutenção do tratamento constituem parte da herança cultural da família; elas influenciam o modo pelo qual os cuidadores lidam com o problema de saúde e a maneira pela qual respondem aos profissionais de saúde. Alguns modelos teóricos apresentados na literatura dos últimos anos tentam explicar a adoção de determinados comportamentos, dentre eles, destaca-se o Modelo de Crenças em Saúde (MCS). Este trabalho estudou os significados e as crenças atribuídas pelos cuidadores ao tratamento de crianças com cardiopatias congênitas, utilizando o referencial teórico do MCS, desenvolvido por Rosenstock em 1966. Trata-se de um estudo de caso, realizado na unidade de internação de um Hospital Universitário do interior de São Paulo. Participou do estudo oito cuidadoras que acompanhavam crianças portadoras de qualquer tipo de cardiopatia congênita, com até 12 anos de idade incompletos. Foram realizadas entrevistas semidirigidas, gravadas e transcritas para análise dos dados. A escolha das cuidadoras seguiu a técnica de amostragem proposital e a delimitação da amostra se deu através da técnica de saturação teórica. A partir do estudo de cada categoria criada, utilizando a técnica de análise de conteúdo, surgiram outros temas pertinentes que foram divididos em subcategorias não apriorísticas. Os resultados mostraram que os cuidadores só conseguem perceber a doença quando ela se manifesta de alguma maneira; crianças que não apresentam sintomas e que conseguem realizar as atividades do cotidiano pertinentes a sua idade não são consideradas doentes. Os sentimentos de medo, desamparo e impotência emergiram nas falas, porém o medo da morte esteve mais presente nas entrevistas. O facilitador que se destacou durante o tratamento foi a importância que os cuidadores dão ao entendimento e cumprimento das orientações médicas e ao comparecimento às consultas. A fé permeou todas as entrevistas, ela dá força e sustentação para o cuidador acompanhar a criança, superando todas as barreiras para cumprir o tratamento adequadamente. Dentre as barreiras citadas, mas que não influenciaram no seguimento do tratamento destaca-se a ausência da participação do pai no tratamento do filho e as dificuldades de entendimento dos cuidados necessários à criança em domicílio. A falta de citação do enfermeiro nas falas das cuidadoras é um resultado preocupante e emerge discussões necessárias sobre o papel que o enfermeiro está exercendo nas instituições de saúde.

Descritores: enfermagem, criança, cuidadores, cardiopatias congênitas

Linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem

Abstract: With increased longevity of children with congenital heart disease, this disease becomes chronic, and as such requires a caregiver, which in most cases, it is the mother to ensure special care in relation to food, activity physical and drug administration at home. The beliefs related to the cause of illness and maintenance treatment are part of the cultural heritage of the family, they influence the way caregivers deal with the health problem and the way they respond to health professionals. Some theoretical models presented in the literature of recent years have tried to explain the adoption of certain behaviors, among which stands out the Health Belief Model (HBM). This study examined the meanings and beliefs attributed by caregivers to treat children with congenital heart disease, using the theoretical framework of the HBM, developed by Rosenstock in 1966. This is a case study, conducted at the inpatient unit of a university hospital in Sao Paulo State. Participated in the study eight caregivers who accompanied children with any type of congenital heart disease, with up to 12 years old incomplete. Semi structured interviews were conducted, recorded and transcribed for data analysis. The choice of caregivers followed the purposive sampling technique and the delimitation of the sample was made through the technique of theoretical saturation. From the study of each category were using the technique of content analysis, there were other relevant issues that were not a priori divided into subcategories. Results showed that caregivers can only perceive the disease as it manifests itself in some way, children who have no symptoms and are able to perform everyday activities relevant to their age are not considered diseased. The feelings of fear, helplessness and powerlessness emerged in the interviews, but the fear of death was present in the interviews. The facilitator pointed out that during treatment was the importance that carers make to the understanding and compliance with medical advice and attend to queries. The faith permeated all the interviews, it gives strength and support for the caregiver accompany the child, overcoming all barriers to follow the treatment properly. Among the barriers identified, but no effect following the treatment there is the lack of father participation in child treatment and difficulties in understanding the necessary care to children in the household. The lack of citation in the speech of the nurse caring is a worrying outcome emerges and necessary discussions on the role that nurses are exercising at health institutions.

Keywords: nursing, child, caregiver, congenital heart disease

Research area: Process of Care

1. Introdução

1.1 Tema pesquisado e motivações para o estudo

Após o término de minha Graduação no Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, fui aprovada e cursei a Especialização de Enfermagem em Cardiologia do Instituto de Cardiologia (Incor) da USP. Foi um sonho realizado! Aprendi muito durante os seis meses que fiquei naquela instituição e, foi naquele momento, que consegui unir duas especialidades que eu gostava, cardiologia e pediatria, em uma única paixão: o estudo das cardiopatias congênitas.

Fiquei menos de um mês no setor de Pediatria do Incor, mas aquele estágio me instigou a estudar esta temática. Fiquei entusiasmada com a fisiologia e anatomia do sistema cardiovascular fetal e todas as alterações necessárias para a criança se adaptar a vida extra-uterina. Já havia estudado isso na Graduação, mas desta vez tinha um outro significado.

Infelizmente não pude concluir minha especialização, porque fui aprovada no concurso da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) e optei por assumir uma vaga no setor de Pediatria, do Hospital de Clínicas (HC). Era outra aspiração que se realizava.

Hoje, ocupo um cargo de gerência, no Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas da Unicamp, mas trabalhei como enfermeira assistencial no setor de terapia intensiva pediátrica por seis anos, nos quais atuei com muitas crianças com cardiopatias congênitas. Com o passar dos anos, eu percebia cada vez mais a necessidade de capacitação da equipe de enfermagem devido a complexidade dos atendimentos destas crianças e, ao mesmo tempo, observava as dificuldades que as mães tinham em lidar com o processo de hospitalização de um filho com esta patologia.

Foi neste contexto, que eu me senti motivada para retomar os estudos. Primeiramente, desenvolvi um projeto quantitativo abordando a questão de adesão ao tratamento das cardiopatias congênitas, focado nas questões relacionadas com preparo e administração correta dos medicamentos em domicílio. Mas, quando realmente iria fazer parte do Programa de Pós-Graduação, como aluna regular, conversei com meu atual orientador, que me propôs uma abordagem qualitativa para a pesquisa.

Aceitei o desafio, era minha primeira pesquisa qualitativa, mas entendi que seria o melhor método empregado para compreender os significados e crenças que as cuidadoras têm sobre o tratamento de uma criança cardiopata.

1.2 Delineando o problema

Mundialmente, a cada 1.000 crianças nascidas por ano, nove têm um defeito cardíaco. Isso representa, aproximadamente, um por cento dos bebês nascidos vivos¹. No Brasil, esta incidência torna-se significativa em números absolutos, pois corresponde a cerca de 20 a 30 mil crianças por ano², ou seja, estima-se o surgimento de 28.846 novos casos por ano entre a população brasileira³. Entretanto, estes números não são muito fidedignos no país, pois ainda há um grande número de partos domiciliares e sub-registros de nascidos vivos, principalmente na população de baixa renda².

Em países como os Estados Unidos, onde existem mais estudos epidemiológicos, registram-se cerca de 1,3 milhões de americanos vivos com algum tipo de defeito cardíaco congênito e cerca de metade dessas pessoas têm menos de 25 anos de idade¹.

O coração é um dos órgãos que, além de ser vital fisiologicamente, apresenta várias características simbólicas para o ser. Devido suas representações, o coração produz uma experiência de singularidade que ele desperta, mediado por afetos e emoções. O surgimento de uma patologia cardíaca, acarreta efeitos traumáticos que

transpõem a própria patologia cardíaca: a criança e a sua família se deparam com a possibilidade da falência de um órgão permeado por simbolismo, que se estende a diversas esferas da vida⁴. Estas representações já são evidenciadas quando a mãe dá à luz uma criança com alguma anomalia, expressos por meio dos medos e das dependências, sendo para muitas delas o coração, o órgão mais vital do corpo, provocando uma grande apreensão⁵.

Descobrir que a criança é portadora de uma cardiopatia é o primeiro momento da experiência familiar, que vai desencadear todo o processo de decidir o tratamento⁶. A criança portadora desta doença dependerá de um cuidador, que na maioria das vezes, é a mãe. Para a família, a mãe é a pessoa mais capaz de decidir e cuidar da criança. Este cuidador investe-se de poder no cuidado ao doente; é ele quem toma as principais decisões, que realiza as atividades de vida diária, que enfrenta as dificuldades para realizar os cuidados⁶.

As crenças relacionadas à causa da doença e à manutenção da saúde constituem parte da herança cultural da família; elas influenciam o modo pelo qual as famílias lidam com o problema de saúde e o modo pelo qual elas respondem aos profissionais de saúde⁷. A condição de estar doente relaciona-se com crenças e comportamentos que são apreendidos e incorporados pelos indivíduos (e seus cuidadores) durante a convivência diária com a doença. Essas crenças também fornecem pistas e significados para o entendimento de comportamentos adotados por eles, mesmo que aparentemente incoerentes ou de risco no convívio com a doença⁸.

Alguns modelos teóricos apresentados na literatura dos últimos anos tentam explicar a adoção de determinados comportamentos e tem sido o foco de considerável atenção para especialistas em comportamento, na área da saúde e da educação⁹, por tentar estabelecer relações entre o comportamento individual e algumas crenças

individuais¹⁰. Dentre esses modelos, destaca-se o Modelo de Crenças em Saúde (MCS) por sua ampla utilização em estudos nessa área¹¹. Para contextualizar o problema do estudo, a temática será abordada com mais detalhes a seguir.

1.3 A criança com cardiopatia congênita

Existem dois tipos de cardiopatias: as congênitas e as adquiridas. O primeiro grupo representa as patologias que surgem durante o desenvolvimento fetal, provocando alterações anatômicas cardíacas ou na rede circulatória¹² e estão presentes ao nascimento. As adquiridas estão relacionadas a fatores externos, podendo estar associadas a rotinas sedentárias e hábitos alimentares que são adquiridos após o nascimento, em corações normais ou com algum tipo de anomalia⁷.

Apenas as cardiopatias congênitas foram foco deste estudo. Este grupo de cardiopatias é a mais freqüente, principalmente associada com outras alterações genéticas ou cromossômicas, sendo a principal causa de morte no primeiro ano de vida¹³.

A etiologia das cardiopatias congênitas ainda é desconhecida. Entretanto, há vários fatores relacionados com sua incidência, tais como rubéola materna durante a gravidez, exposição a exames radiológico, uso de medicação na gestação, sem orientação médica, alcoolismo materno, idade materna acima de 40 anos, diabetes mellitus materna tipo 1, ter um irmão ou um dos pais com doença cardíaca e ter pais portadores de alterações cromossômicas⁷. Estudos apontam que na maioria das vezes, a alteração cardíaca é decorrente de uma interação genético-ambiental¹⁴. O diagnóstico é realizado através dos achados obtidos pelo tripé: exame físico, radiografia de tórax e eletrocardiograma. Após a elaboração de uma hipótese diagnóstica, solicita-se o ecocardiograma para confirmação do diagnóstico¹⁵.

Para efeito didático, as cardiopatias congênitas utilizam a cianose, uma característica física, como fator diferencial. A cianose é definida como coloração azulada da pele ou mucosa, decorrente da concentração arterial da hemoglobina reduzida ou dessaturada elevada ambiental¹⁵. Desta forma as anomalias são divididas em dois grupos: defeitos cianóticos - alterações cardíacas que desenvolvem cianose; e defeitos acianóticos – que não desenvolvem cianose. Na prática, as crianças portadoras de cardiopatias acianóticas também podem desenvolver cianose ambiental⁷.

1.3.1 Cardiopatias Congênitas Cianóticas

a) Tetralogia de Fallot (TF)

A forma clássica desta patologia corresponde à associação de quatro alterações cardíacas: acavalgamento da aorta, estenose pulmonar, hipertrofia de ventrículo direito e comunicação interventricular¹⁵.

Alguns recém-nascidos podem apresentar-se agudamente cianóticos ao nascimento e outros têm cianose discreta, agravando no primeiro ano de vida a medida que a estenose pulmonar piora. Existe o sopro característico e em alguns momentos, pode apresentar episódios agudos de cianose e hipóxia, denominado crise cianótica, quando a necessidade de oxigênio excede o seu suprimento, isso ocorre principalmente durante as mamadas e choro. As crianças, com cianose crescente pode apresentar baqueteamento digital (sinal caracterizado pelo aumento das falanges distais dos dedos e unhas das mãos, alterações que estão associadas a diversas doenças, a maioria cardíacas e pulmonares) e déficit de crescimento. O tratamento é cirúrgico, com procedimento paliativo no período neonatal e a correção completa deve ser realizada no primeiro ano de vida, dependendo da evolução das crises de cianose⁷.

b) Transposição dos Grandes Vasos (TGV)

A criança que nasce com esta patologia apresenta a artéria pulmonar emergindo do ventrículo esquerdo e a artéria aorta do ventrículo direito⁷. Não há comunicação entre a circulação pulmonar e a circulação sistêmica, tornando-se incompatível com a vida¹⁵.

A conduta terapêutica se inicia com a manutenção do canal arterial aberto, através da administração de prostaglandina E1. Podem ser realizados também procedimentos e cirurgias paliativas que melhoram a mistura do sangue oxigenado com o não-oxigenado no primeiro ano de vida, com mortalidade cirúrgica de 5 a 10%⁷. De forma geral, todas as crianças com esta cardiopatia devem ser submetidas à cirurgia de Jatene no período neonatal¹⁶.

c) Coarctação de Aorta (CoA)

É definida como um estreitamento, mais freqüentemente, localizado no istmo aórtico, abaixo da artéria subclávia esquerda e próximo ao local de inserção do canal arterial¹⁶. A coarctação da aorta reduz o fluxo sangüíneo para a metade inferior do corpo. Por essa razão, os pulsos são mais fracos e a pressão arterial é mais baixa que o normal nos membros inferiores e os pulsos tendem a ser mais fortes e a pressão arterial mais elevada nos membros superiores⁷.

Para a maioria dos recém-nascidos, a coarctação da aorta não causa nenhuma repercussão hemodinâmica, porém algumas crianças podem apresentar cefaléias, tonturas e epistaxe em decorrência da elevada pressão arterial nos membros superiores e dores nos membros inferiores durante a prática de exercícios em virtude da baixa pressão arterial nos membros inferiores, mas a maioria é assintomática⁷. O tratamento é cirúrgico, dependendo das características da alteração e repercussão hemodinâmica, a criança deverá ser submetida a uma intervenção cirúrgica entre 18 e 24 meses¹⁶.

1.3.2 Cardiopatias Congênitas Acianóticas

a) Comunicação Interatrial (CIA)

É a abertura anormal entre os átrios, permitindo que o sangue oriundo do átrio esquerdo, com pressão maior, circule para o átrio direito, provocando maior fluxo de sangue oxigenado para o lado direito do coração⁷. Os pacientes podem ser assintomáticos ou desenvolver uma insuficiência cardíaca congestiva (ICC), arritmias (devido o aumento atrial e estiramento das fibras), podem evoluir com sopro cardíaco bem característico, ou até mesmo formar êmbolos, posteriormente, devido o hiperfluxo pulmonar⁷. O tratamento é cirúrgico, com correção a campo aberto e circulação extracorpórea antes da idade escolar. O prognóstico é bom, com mortalidade cirúrgica muito baixa¹⁵.

b) Comunicação Interventricular (CIV)

É a abertura anormal entre os ventrículos direito e esquerdo, podendo variar de tamanho, desde uma abertura pequena até ausência total do septo, resultando em um ventrículo único⁷. Por causa da maior pressão do ventrículo esquerdo, o fluxo sanguíneo se dá através da abertura para o ventrículo direito e artéria pulmonar, causando aumento do volume de sangue no interior do pulmão, aumentando sua resistência vascular. A criança pode desenvolver ICC, arritmias e sopro⁷. O tratamento cirúrgico pode ser paliativo, como a cerclagem da artéria pulmonar ou corretivo, com o fechamento da abertura com malha de Dácron, ambos com circulação extracorpórea⁷.

c) Permanência do Canal Arterial (PCA)

Trata-se da ausência do fechamento do canal arterial nas primeiras semanas de vida, provocando um fluxo de sangue da artéria aorta para a artéria pulmonar, causando aumento da resistência vascular pulmonar e aumento da pressão do ventrículo direito com hipertrofia. É o defeito extracardíaco mais comum, principalmente em crianças prematuras, que atinge até 100% dos casos em recém-nascidos com peso inferior a um

quilograma². O tratamento pode ser clínico com a administração de uma medicação que inibe a ação da prostaglandina - a indometacina - principalmente em recém-nascido prematuro; ou cirúrgico, através de uma toracotomia esquerda. Ambos os procedimentos têm bom prognóstico⁷.

1.4 Os cuidadores de crianças cardiopatas e considerações sobre o cuidado de enfermagem.

Quando os pais tomam consciência da cardiopatia, seja logo ao nascimento ou posteriormente, eles entram em estado de choque, seguido de ansiedade, especialmente pela possibilidade de morte da criança⁷. Os pais não passam por uma fase na qual se suspeita de uma doença, eles simplesmente recebem o diagnóstico de que seu filho não é normal¹⁷. É neste momento que os pais tomam conhecimento do diagnóstico e da gravidade da doença, porque para eles problema no coração é algo muito sério, que foge de seus domínios e os torna impotentes¹⁴.

O início desta experiência familiar vai desencadear todo processo de decisão sobre o tratamento, percebendo os sinais e sintomas que a doença está provocando em seu filho e vendo seu sofrimento, há estímulo para a família engajar-se na busca do tratamento. Com a esperança de ter um filho normal, a família manifesta seu desejo em tratar a criança sem negar esforços⁶.

Cada família requer um período para assimilar todo o significado que é ter um filho cardiopata, mas as necessidades de tratamento imediato de algumas cardiopatias não permitem isso⁷. Neste momento, em que a família é separada da criança para realizar o tratamento, ela elege a mãe, como sendo a pessoa mais habilitada a cuidar e se responsabilizar pelo tratamento de seu filho⁶.

Há rupturas de projetos existenciais, porque os sonhos vão além do nascimento de uma criança, eles levam a mãe a imaginar o crescimento e a educação de seu filho. O sonho da mãe com seu novo papel e sua preparação para assumi-lo consome muito do seu tempo¹⁴. Muitas vezes elas se sentem exaustas pelas pressões decorrentes dos cuidados dessas crianças e de outros membros da família⁷.

É neste contexto que a enfermeira deve apoiar os pais, principalmente o cuidador, que na maioria das vezes é a mãe. A enfermeira deve avaliar o entendimento desses pais, oferecendo informações conforme suas necessidades. É inegável a necessidade dos pais e da criança de serem educados para lidarem com a doença. O cardiopata congênito, na maioria das vezes, torna-se um doente crônico, com a possibilidade de participar de grupos educativos tanto para os pais quanto para a própria criança¹⁷.

A enfermeira deve orientar os pais quanto à necessidade de manter disciplina e estabelecer limites consistentes, não superproteger a criança, impedindo que ela realize atividades sociais pertinentes ao seu desenvolvimento, principalmente em relação aos exercícios físicos que podem provocar algum tipo de esforço excessivo⁷. A assistência de enfermagem tem o objetivo de promover condições mais favoráveis de saúde, além de promover o melhor ambiente para seu crescimento e desenvolvimento¹⁷.

1.5 Cuidados gerais pertinentes ao tratamento da criança com cardiopatia congênita

Nas últimas décadas, houve uma redução significativa da mortalidade infantil associado ao aumento da longevidade de crianças com problemas cardíacos complexos, antes considerados inoperáveis¹⁷. Estes extraordinários avanços tecnológicos, que surgiram nos últimos 50 anos, permitiram que, aproximadamente 85% das crianças nascidas com patologias cardiovasculares, pudessem atingir a vida adulta em países desenvolvidos, como os Estados Unidos e Canadá¹⁸. Com o aumento da longevidade

destas crianças, esta patologia torna-se crônica, e como tal, necessita de cuidados específicos em relação à alimentação, atividade física e administração de medicamentos.

Atualmente, existe a preocupação em dar continuidade do cuidado aos adolescentes e, finalmente, aos adultos com doença crônica. Esta transição da criança, adolescente e adulto deve ocorrer de maneira contínua. A criança deve participar dos cuidados com os pais para desenvolver crenças adequadas em relação ao seu tratamento e mantê-los na fase adulta, quando necessário¹⁹.

Neste contexto, é extremamente importante o preparo do enfermeiro para lidar com este novo perfil de cuidadores, que devem ser capacitados para desenvolver os cuidados necessários, decorrente do tratamento da cardiopatia congênita. Através da investigação e da prática clínica, o enfermeiro conseguirá estabelecer uma boa relação com os cuidadores, proporcionando o conforto necessário, para que não se sintam sozinhos durante o tratamento. Assim, eles desenvolverão crianças independentes, com conhecimento sobre sua patologia e aptas para o autocuidado na vida adulta.

1.5.1 Cuidados na administração de medicamentos

A administração de medicamentos em domicílio, de uso contínuo ou esporádico, requer conhecimento adequado dos cuidadores acerca da dose prescrita e da importância disso para o tratamento da criança. Este item terá uma abordagem mais detalhada, porque é a equipe de enfermagem que trabalha diretamente na administração destes medicamentos. Por isso, a enfermeira deve estar preparada para acolher e orientar estes cuidadores nos cuidados durante a administração, preparo e armazenamento destes medicamentos. A literatura ressalta que quando se trata de criança, o cuidado com estes medicamentos deve ser redobrado²⁰.

Quando é necessária a administração de medicamentos em crianças, a chance de cometer uma iatrogenia é maior, devido extensão corpórea menor, doses pequenas, distância estreita entre dose terapêutica e tóxica de alguns medicamentos, técnicas incorretas de administração, entre outras especificidades. Como garantir que os pais, pessoas que não são necessariamente profissionais da saúde, administrem corretamente estas medicações e que a criança receba exatamente a dose prescrita pelo médico?

Outro ponto relevante é a dificuldade que os cuidadores apresentam para administrar as medicações em crianças. Crianças de qualquer idade apresentam certa resistência em tomar medicação, freqüentemente, elas não gostam do gosto ou da textura das medicações; outras apresentam dificuldades em deglutir os medicamentos orais e apresentam medo das injetáveis¹⁹. Nos lactentes (1 a 11 meses e 29 dias) e *toddlers* (1 a 3 anos) as medicações são administradas, preferencialmente, por via oral em soluções líquidas e os pais (cuidadores) são responsáveis pela adesão ao tratamento; em pré-escolares e escolares (4 a 12 anos) é possível integrar a criança ao tratamento, permitindo que ela escolha a formulação da medicação de sua preferência, como cápsulas, comprimidos mastigáveis ou líquido; isso assegura melhor adesão ao tratamento. Nesta faixa etária, algumas crianças são capazes de administrar sua própria medicação, mas sempre com a supervisão de seus pais²¹.

A meta do tratamento farmacológico é melhorar a função cardíaca, remover o líquido e o sódio acumulados, diminuir as demandas cardíacas e o consumo de oxigênio, além de melhorar a oxigenação tissular¹⁷. Para conseguir atingir esta meta, as crianças podem utilizar vários tipos de medicações. Destacaram-se as principais medicações utilizadas na rotina do tratamento de crianças cardiopatas do Hospital das Clínicas da Unicamp.

Os glicosídeos digitálicos melhoram a eficiência miocárdica, provocando aumento do débito cardíaco, diminuição da pressão venosa e do edema. A dose do digitálico é administrada por via oral, duas vezes por dia, visando manter os níveis séricos. A digoxina é empregada, quase que exclusivamente, devido sua rápida ação, porém é um medicamento potencialmente perigoso, porque as margens de segurança das doses terapêutica, tóxica e letal são muito próximas²¹. Por conseguinte, a enfermeira deve conhecer os sinais de intoxicação e orientar os pais a procurarem um serviço de saúde na vigência destes sinais: náusea, vômito, anorexia, bradicardia e arritmias. Dependendo do serviço de saúde, os cuidadores são orientados a contar o pulso da criança e, como regra geral, não administrar a medicação se o pulso estiver menor que 90 batimentos por minuto em lactentes e menor de 70 nas crianças maiores²¹.

Outros medicamentos muito utilizados são os diuréticos, principalmente em crianças que desenvolvem insuficiência cardíaca congestiva decorrente das anormalidades estruturais, as quais resultam em aumento do volume sanguíneo e da pressão dentro do coração. A furosemida é a medicação de escolha e por serem diuréticos perdedores de potássio, podem ser prescritos suplementos de potássio e orientados os cuidadores a oferecer às crianças alimentos ricos neste eletrólito, tais como bananas, laranjas, cereais integrais, legumes e vegetais folhosos. Outra informação relevante é orientá-los a administrar esta medicação no início da manhã para evitar, nas crianças que já apresentam o controle do esfíncter, a necessidade de urinar à noite¹⁷.

Os inibidores da enzima conversora de angiotensina, cuja função é inibir a conversão da angiotensina I em angiotensina II, provocando vasodilatação, o que resulta em diminuição da resistência vascular pulmonar e sistêmica, também são muito utilizados. O exemplo mais comum em minha prática é o captopril, que deve ser administrado três vezes por dia.

Há evidências que a adesão ao tratamento medicamentoso na criança, geralmente, é menor que no adulto, principalmente em adolescentes que se aproximam da independência dos pais. Eles precisam de pais e profissionais de saúde que auxiliem na tomada de decisões do seu tratamento e administração de suas medicações²². Os pais devem aprender os procedimentos corretos da administração das medicações e do armazenamento em local seguro, evitando a ingestão acidental do medicamento⁷.

É imprescindível para o tratamento da criança com cardiopatia congênita a administração segura das medicações respeitando os horários e as doses, porque as diferenças decimais podem provocar danos e levá-las à morte.

1.5.2 Cuidados com a alimentação

O perfil da população de crianças com cardiopatias congênitas tem sofrido significativas mudanças nos últimos anos, com aumento da sobrevivência daquelas com doenças complexas e, conseqüentemente, crescimento do impacto das comorbidades, das seqüelas e das lesões residuais. Em especial, o atraso ponderal, pode ser uma das principais seqüelas para a criança²³.

As crianças com cardiopatias congênitas geralmente são desnutridas, porém esta desnutrição não está relacionada à falta de alimentos, mas sim, ao funcionamento cardíaco inadequado que gera aumento de metabolismo e, conseqüentemente, maior gasto calórico. Podem também apresentar algum grau de comprometimento funcional e/ou estrutural dos órgãos o que resulta em deficiência na ingestão de nutrientes além do controle de líquidos necessário em alguns cardiopatas²⁴.

Em estudo realizado com 38 crianças, de zero a 24 meses, do sexo feminino e masculino, com cardiopatia acianogênica e cianogênica, foi observado baixo consumo de calorias, lipídios, fibras, sódio, potássio e vitamina A; adequado consumo de carboidratos

e consumo superior de proteínas, cálcio e vitamina C. Esses dados indicam a importância do monitoramento nutricional individual de crianças cardiopatas, a fim de se evitar, o agravamento do quadro de desnutrição característico da doença. Recomenda-se que os cuidadores sejam orientados a suplementar calorias, vitaminas e minerais para suprir as necessidades que não são alcançadas pela alimentação via oral natural e, conseqüentemente, não limitar as sínteses necessárias ao crescimento e ao desenvolvimento dessas crianças²⁴.

Uma revisão de literatura realizada de 1997 a 2007 relatou que as mães se esforçam para ajustar a dieta das crianças a fim de que voltem a ganhar a peso, descrevendo o uso de complementos alimentares e óleos, entre outros. Mesmo assim, acreditam que os resultados ficaram aquém do necessário²⁵.

1.5.3 Cuidados com a atividade física

Há poucos estudos na literatura nacional abordando os cuidados necessários para as crianças cardiopatas durante a realização de atividade física. Uma revisão de literatura encontrou três artigos, nenhum em âmbito nacional, que abordavam a questão relacionada à promoção da atividade física. Constataram que os pais têm conhecimento incompleto sobre a necessidade de atividade física e, quando sabem algo, eventualmente desconhecem que a criança precisa de avaliação especializada prévia. Além disto, também foi observado que os pais não se preocupavam com a atividade física dos filhos cardiopatas²⁵.

A criança portadora de cardiopatia congênita necessita de cuidados bem específicos, uma vez que apresenta características fisiológicas relacionadas à má formação cardíaca. É preocupante constatar que há poucos trabalhos que abordem o conhecimento dos pais a cerca da promoção da atividade física. Isso se reflete

claramente na prática hospitalar, onde não se observa nenhuma orientação aos pais em relação a esta prática.

Conclui-se que o cuidado da criança cardiopata é amplo e complexo, e para que seja realizado adequadamente, uma equipe multiprofissional deve estar envolvida na assistência à criança e à sua família.

2. Referencial Teórico

2.1 Conceito e características do referencial teórico

O Modelo de Crença em Saúde (MCS) foi desenvolvido no início da década de 50 por um grupo de psicólogos sociais do Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos, para tentar explicar porque as pessoas não se preveniam corretamente contra certas doenças para as quais já havia vacinas ou testes. Foi publicado por Rosenstock em 1966, mas originalmente formulado por Hochbaum, Leventhal, Kegeles e Rosenstock para explicar a ação preventiva. Posteriormente, foi aplicado a comportamentos relacionados à manutenção da saúde em geral, incluindo o atendimento correto às recomendações médicas e procura de diagnóstico. O modelo é considerado uma aplicação de teorias psicológicas de tomada de decisão e alternativas comportamentais sobre saúde¹¹.

O MCS supõe que toda crença é motivada. A partir desta compreensão, esperavam poder entender e controlar o comportamento humano, identificando as suas motivações²⁶. Uma revisão do MCS, realizada em 1974²⁷, aplicado ao comportamento preventivo, destacou conceitos denominados comportamentos de saúde, são eles:

Comportamento na saúde: “qualquer atividade empreendida por uma pessoa que acredita estar saudável, com o intuito de prevenir doenças ou detectá-las em um estágio assintomático”²⁷.

Comportamento frente ao sintoma: “qualquer atividade de uma pessoa que se sente doente, com o propósito de definir seu estado de saúde e de descobrir o remédio adequado”²⁷.

Comportamento na doença: “refere-se à atividade empreendida por aqueles que se consideram doentes, com o propósito de curar-se”²⁷.

Existem algumas variáveis que influenciam o comportamento de saúde adotado pelo indivíduo, tais como a percepção da sua suscetibilidade, da severidade e a percepção dos benefícios e barreiras. O MCS baseia-se nas percepções do paciente sobre sua situação de saúde e não dos profissionais de saúde. São estas as variáveis que compõe as quatro dimensões do modelo²⁷:

Suscetibilidade percebida: é a percepção de um indivíduo sobre suas possibilidades de contrair um agravo à sua saúde.

Severidade percebida: a gravidade ou seriedade da doença pode ser avaliada tanto pelo grau de perturbação emocional criada ao pensar na doença quanto pelos tipos de conseqüências que a doença pode acarretar (dor, morte, interrupção de atividades, perturbações nas relações familiares entre outros).

Benefícios percebidos: referem-se à crença na efetividade da ação e à percepção de suas conseqüências positivas.

Barreiras percebidas: aspectos negativos da ação são avaliados em uma relação entre o custo-benefício, considerando possíveis custos de tempo, dinheiro, esforços, aborrecimentos. Caso os custos sejam superiores aos benefícios derivados da ação, os procedimentos para transpor as barreiras não se efetivarão²⁸.

Para outros autores²⁶, existem mais dois constructos que compõe o MCS:

Motivação para agir: são fatores que influenciam a tomada de decisão do indivíduo para adotar medidas de prevenção em saúde. Dependem da relação que a pessoa faz entre a motivação para agir e as barreiras existentes para efetivação da ação.

Auto-eficácia: caracteriza-se pela convicção do indivíduo de que ele pode realizar, com sucesso, a ação que produzirá os resultados esperados.

Outros estímulos que fazem parte do MCS e podem influenciar a tomada de decisão, podem ter origem interna (um sintoma, por exemplo) ou externa (influência dos pais, amigos, família, meios de comunicação). Há fatores biológicos, psicossociais e estruturais, que também são elementos que interagem com os demais e influenciam a percepção individual atuando na ação final do indivíduo¹¹. Em geral, os estudos que utilizam o MCS, consideram basicamente as crenças e a motivação, sendo pouca a atenção para os fatores modificadores das crenças e os estímulos para ação¹¹.

Nesta pesquisa o MCS trará outra contribuição para a comunidade científica, foi utilizado como referencial teórico para estudar as crenças e os significados dos cuidadores presentes no tratamento das crianças com cardiopatias congênitas. Vale ressaltar, que o MCS é utilizado predominantemente em pesquisas quantitativas, porém nesta pesquisa será utilizada a sua base teórica como referencial na análise dos dados.

2.2 Estudos e aplicabilidade do referencial teórico

O MCS é utilizado na literatura nacional e internacional desde 1974. Em geral, utilizam apenas as quatro variáveis básicas: susceptibilidade percebida, severidade percebida, benefícios percebidos e barreiras percebidas. Não foi encontrado nenhum estudo que utiliza estas variáveis para compreender o comportamento dos cuidadores de crianças com cardiopatia congênita. Entretanto, alguns estudos²⁸⁻³¹ exemplificam a utilização deste referencial em trabalhos atuais da área da saúde e evidenciam que as crenças podem ser consideradas como os valores que um indivíduo sustenta, permeando o seu estilo de vida e o seu comportamento²⁹.

O modelo já foi utilizado para avaliar as facilidades e barreiras enfrentadas por enfermeiros com cargo de chefia quanto às medidas preventivas à exposição ocupacional envolvendo material biológico. O equipamento de proteção individual foi citado como a maior facilidade para a prevenção de acidentes, porém a falta de adesão ao uso e o uso

incorreto foram referidos como barreiras para a prevenção de acidentes e como os principais motivos para a ocorrência destes³⁰.

A existência das crenças em saúde e culturais mostra-se altamente modificadoras da percepção individual da doença depressiva e da conseqüente busca de tratamento especializado de pais e responsáveis de adolescentes deprimidos³¹.

Outro trabalho estuda as crenças de mulheres com câncer de mama. Mostra que as crenças são culturalmente construídas e que influenciam o comportamento da mulher quanto à própria saúde. As percepções individuais e os estímulos para ação podem levá-las a perceber o câncer de mama como um grave problema de saúde, que deve ser detectado precocemente para evitar tratamentos agressivos, aumentar as chances de sobrevivência e diminuir a possibilidade de recorrência e metástase. Esta percepção, em conjunto com os benefícios, menos as barreiras percebidas para tomada de ação, constitui um indicativo da probabilidade dessas mulheres buscarem ajuda profissional e/ou executarem ações de autocuidado para detectar o câncer de mama precocemente³².

Os construtos do MCS foram aplicados para educar a população no controle e prevenção da dengue. Estes constructos foram utilizados como ferramenta na elaboração de estratégias educacionais em saúde, com propostas de intervenções que mudem o comportamento de uma determinada população, sendo possível avaliar se o programa realizado atingiu o objetivo proposto. Ele sugere que os meios de comunicação utilizem estes construtos na elaboração de mensagens para prevenir e controlar a dengue³³.

Estes exemplos de trabalhos realizados na última década demonstram a utilização do MCS em áreas distintas da saúde, com objetivos diferentes e população bastante diversificada.

3. Objetivos

3.1 Objetivo Geral

Estudar as crenças e os significados atribuídos pelos cuidadores ao tratamento de crianças com cardiopatias congênitas.

3.2 Objetivos Específicos

Analisar a percepção do cuidador quanto à susceptibilidade e severidade da doença na criança cardiopata;

Avaliar as barreiras e benefícios presentes no tratamento da criança cardiopata, segundo a ótica dos cuidadores.

4. Recursos Metodológicos

4.1 Recursos Metodológicos

A metodologia escolhida foi a qualitativa, que permite ao pesquisador conhecer “a *significação* que tal fenômeno ganha para os que o vivenciam”³⁴, isto é, ela quer entender como o objeto de estudo acontece ou se manifesta e não almeja o produto final, com resultados matematicamente trabalhados.

A pesquisa qualitativa busca interpretar os significados que as pessoas atribuem às suas experiências do mundo social à maneira como as pessoas interpretam este mundo; ela estuda as pessoas em seus ambientes naturais em vez de ambientes criados artificialmente ou experimentais, além de permitir ao pesquisador empregar diversos métodos qualitativos em sua pesquisa³⁵.

O trabalho com abordagem qualitativa deve conter as cinco características básicas desta metodologia³⁶:

1. A pesquisa qualitativa deve ter o ambiente natural como sua fonte de dados direta e o pesquisador como o principal sujeito;
2. Os dados coletados são predominantemente descritivos;
3. A preocupação com o processo é muito maior do que com o produto;
4. O significado que as pessoas dão às coisas e à sua vida são focos de atenção do pesquisador;
5. A análise dos dados tende a seguir um processo indutivo.

4.2 Método

O método escolhido foi o estudo de caso, porque vai ao encontro dos preceitos da enfermagem, permitindo estudar cada situação em sua profundidade, aproveitando o máximo dos dados coletados e compreendendo o significado atribuído pelos sujeitos,

mantendo sempre suas singularidades³⁷. O estudo de caso pode ser definido como “uma investigação empírica de um fenômeno contemporâneo em profundidade e contexto de vida real, especialmente quando os limites entre o fenômeno e o contexto não são claramente evidentes”³⁸.

Dentre os tipos de pesquisa qualitativa, o estudo de caso pode ser considerado o mais relevante, porque tem como objeto de estudo uma “unidade que se analisa aprofundadamente”. Isto define que suas características são dadas por duas circunstâncias principalmente: a primeira, representada pela natureza e abrangência da unidade, que pode ser um sujeito, uma comunidade, uma escola e, a segunda, pelos pressupostos teóricos que constroem o estudo e servem de orientação para o pesquisador³⁹.

Os princípios fundamentais do estudo de caso utilizados neste trabalho foram⁴⁰:

1. Visar às descobertas - o pesquisador deve estar sempre atento a novos elementos que podem emergir como importantes durante o estudo;

2. Interpretar em contexto - para melhor apreensão da unidade de estudo, é preciso levar em consideração o contexto no qual o objeto de estudo está inserido e vivenciando naquele momento.

3. Utilizar linguagem acessível - os dados coletados no estudo podem ser apresentados de diversas maneiras como desenhos, dramatizações, colagens, discussões entre outras. A preocupação é a transmissão direta, clara e articulada para que se aproxime da experiência do leitor.

4.3 Local de Estudo

O estudo foi realizado na unidade de internação pediátrica de um hospital universitário do interior do Estado de São Paulo, que atende crianças portadoras de

cardiopatias congênitas, para tratamento clínico e cirúrgico, bem como para tratamento das patologias decorrentes ou agravadas pelas cardiopatias.

A unidade conta com 58 leitos (sendo que 10 leitos são de terapia intensiva), composta de 28 quartos com dois leitos, três quartos com quatro e um com oito leitos. A unidade do paciente é composta por um leito, um criado-mudo e uma poltrona ao lado da criança para o acompanhante, que tem a opção de permanecer durante a internação, atendendo as recomendações do Art. 12. do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)⁴¹, em que “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente”. Os leitos estão divididos em três postos de enfermagem, com pelo menos um enfermeiro responsável por plantão. Apesar das características das crianças atendidas serem diferentes em cada especialidade, a estrutura física dos postos é semelhante, para facilitar o trabalho da equipe de enfermagem que, mensalmente, alterna os postos de trabalho.

Atualmente, os pacientes estão agrupados por especialidades, idade e sexo para melhor dividir e capacitar os membros da equipe de enfermagem, ressaltando as qualidades, afinidades, perfil e experiência de cada membro da equipe.

Os três postos de enfermagem e a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) formam um quadrante e no centro desta estrutura existe um pátio, onde crianças, acompanhantes e visitas podem utilizar. Em alguns momentos do dia, há atividades com grupos de voluntários para os pacientes e os acompanhantes.

4.4 População

A população do estudo é composta por cuidadores de crianças com cardiopatias congênitas, internadas na unidade pediátrica de um hospital universitário do interior do Estado de São Paulo.

4.4.1 Amostra

Foram incluídos no estudo os cuidadores que acompanharam a internação de crianças portadoras de cardiopatias congênitas, com idade entre seis meses e 12 anos incompletos e que foram hospitalizadas na unidade pediátrica por causas relacionadas à cardiopatia. Para o estudo, foram consideradas as crianças com tempo de diagnóstico da cardiopatia congênita superior a três meses, considerando que este período é adequado para questionar o cuidador sobre os cuidados prestados.

Foi considerado cuidador a pessoa que relatou ser a responsável pelo tratamento da criança, com vínculo familiar, que acompanhou os cuidados em casa e pelo menos em algum momento da hospitalização e que não apresentava dificuldade para se expressar verbalmente. Desta forma, a amostra do estudo contou com a participação de oito cuidadores.

Foram excluídos do estudo os cuidadores/acompanhantes das crianças internadas na unidade de terapia intensiva pediátrica e os responsáveis por crianças com idade inferior a seis meses de idade, para que as dificuldades presentes na adaptação da mãe ao nascimento da criança não se misturassem com aquelas pertinentes aos cuidados dos cardiopatas.

4.4.2 Técnica de Composição da Amostra

A escolha dos cuidadores seguiu a técnica de amostragem proposital, também denominada intencional ou deliberada, que apresenta deliberadamente a escolha do sujeito de pesquisa, não se preocupando com a representatividade numérica ou a

randomização na escolha da amostra em relação à população total, ou seja, o pesquisador fica livre para escolher aqueles cujas características pessoais possam trazer informações substanciais sobre o assunto em pauta⁴².

Para delimitar o número total de sujeitos da amostra foi utilizada a técnica de saturação teórica, uma ferramenta muito utilizada no campo da saúde para interromper a captação de novos sujeitos e estabelecer o número final da amostra⁴³. O fechamento da amostra resulta de um balanço que o pesquisador faz sobre valorizar as diferenças ou o que se repete. Por sua vez, as diferenças marcarão as vivências pessoais e as condições imediatas de produção da fala⁴³. Para realizar esta escolha o pesquisador deve levar em consideração o objetivo do estudo, sendo assim, por se tratar de crenças e significados, este trabalho apresenta as diferenças e as repetições das falas dos sujeitos.

4.5 Técnica de Coleta de Dados

A técnica de escolha foi a entrevista com roteiro de perguntas semi-dirigidas, para permitir que o entrevistador e o entrevistado apontem a direção de sua entrevista, representando ganho para obter e reunir os dados⁴². É importante ressaltar que a entrevista não pode estabelecer uma relação hierárquica entre pesquisador e pesquisado. Ela deve criar um ambiente de interação, com atmosfera de influência recíproca entre quem pergunta e quem responde⁴⁰. Para garantir esta interação, foi construído um roteiro de entrevista (Apêndice 1), com perguntas abertas para direcionar a entrevista, possibilitando a fala livre do entrevistado. Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas literalmente e, posteriormente analisadas.

O roteiro de entrevistas foi submetido ao pré-teste, com a realização de três entrevistas com cuidadores de crianças com cardiopatias congênitas do mesmo local de estudo. Os cuidadores eram as mães e estavam acompanhando a internação de seus

filhos na unidade de terapia intensiva. Estes cuidadores não foram incluídos da amostra final do estudo.

A análise e a apresentação dos resultados do pré-teste compuseram o exame de qualificação e trouxeram mudanças que enriqueceram e aprimoraram a pesquisa. Houve a reestruturação do instrumento de coleta de dados, permitindo a validação do roteiro, que tornou-se mais sucinto, claro e objetivo.

4.6 Procedimentos de Coleta de Dados

O primeiro contato com o local de estudo foi realizado por meio da diretora de enfermagem da unidade de internação pediátrica, a qual foi bastante receptiva e autorizou prontamente a realização da pesquisa.

Após aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Unicamp, uma cópia do projeto foi encaminhada ao Departamento de Enfermagem da instituição para iniciar formalmente o estudo.

Durante o período de maio e junho de 2010, foi possível estabelecer contato com algumas cuidadoras, conhecê-las melhor e identificar quais poderiam participar do estudo. A abordagem das cuidadoras foi realizada de maneira informal, junto ao leito da criança, e avaliou-se o interesse e a disponibilidade da mesma em participar do estudo, determinando-se o melhor momento para realização da entrevista.

A entrevista ocorreu em um local reservado, na própria unidade, em uma sala denominada biblioteca, que é utilizada para estudos e reuniões. O ambiente reservado impediu interrupções e garantiu a privacidade do entrevistado. No entanto, duas entrevistas foram realizadas no quarto da criança, e atenderam a preferência das cuidadoras em ficar ao lado dos filhos.

As entrevistas foram realizadas de 20 de julho a 29 de setembro de 2010, em intervalos variáveis entre cada uma e duração de 15 a 30 minutos.

4.7 Técnica e Procedimentos Adotados para a Análise dos Dados

A técnica escolhida foi a análise de conteúdo (Quadro1), que diz respeito a técnica de pesquisa que tornam replicáveis e válidas as inferências sobre dados de um contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos. Ela parte de uma leitura de primeiro plano das falas para atingir um nível mais profundo, ultrapassando os significados dos manifestos do material⁴⁴. A análise temática é a mais utilizada no campo da saúde e possibilita o agrupamento dos dados por temas e examina todos os casos do estudo para ter certeza que as manifestações de cada tema foram incluídas ou comparadas³⁵. Os passos seguidos para a realização desta análise procederam-se da seguinte maneira:

Foram realizadas leituras flutuantes das entrevistas, de modo a se familiarizar com o material; houve a seleção das unidades de significados, de forma a elaborar os temas que foram analisados, conforme os objetivos da pesquisa, os indícios levantados pela leitura do material e de acordo com as fundamentações da Teoria de Crenças em Saúde³⁴; seguiu-se o processo de categorização apriorística, no qual foi realizada a classificação dos conteúdos das entrevistas reagrupados segundo o seu grau de proximidade e diferenciação, dos quais se dividiram em subcategorias não apriorísticas que emergiram do contexto temático dos dados⁴⁵.

Após estes passos, foi realizada a validação da análise dos dados, de maneira extrínseca, por meio do julgamento de perito da área (orientador) e pares (membros do grupo que compõe o Núcleo de Pesquisa e Estudos Qualitativos em Saúde - NUPEQS); o trabalho foi apresentado em dois momentos ao grupo para apreciação, discussão e sugestões.

4.8 Procedimentos Éticos Relacionados à Pesquisa

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas e aprovado, com o parecer nº 1167/2009 (Anexo 1).

Foi desenvolvido apenas com os cuidadores que aceitaram participar da pesquisa voluntariamente, após assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2), conforme consta na Resolução 196/96. O projeto teve sempre a preocupação de explicar, antes de cada entrevista, o objetivo do estudo com linguagem clara, esclarecendo que a não participação ou desistência, mesmo após o início da pesquisa, não implicaria em nenhum prejuízo no atendimento ou tratamento oferecido naquele hospital e todas as informações obtidas durante as entrevistas seriam utilizadas neste estudo, mantendo a identidade do sujeito em sigilo.

A pesquisadora esteve disponível para sanar possíveis dúvidas durante sua permanência como enfermeira na unidade ou pelo telefone sempre que a cuidadora quisesse conversar. Porém, nenhuma procurou a pesquisadora para esclarecimentos.

Quadro1 - Resumo de informações e recursos metodológicos empregados. Campinas, 2011

MÉTODO	Estudo de caso
POPULAÇÃO	Cuidadores de crianças com cardiopatias congênitas hospitalizadas em uma unidade de internação pediátrica
LOCAL	Hospital universitário do interior do Estado de São Paulo
TAMANHO DA AMOSTRA	8 cuidadoras
SELEÇÃO DA AMOSTRA	Intencional, obtido por saturação de dados
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	Entrevista semi-estruturada
TÉCNICA DE ANÁLISE DE DADOS	Análise de Conteúdo - Temática

5. Resultados e discussão dos dados

5.1 Caracterização dos sujeitos

A amostra constituiu-se de oito cuidadoras de crianças com cardiopatias congênitas, sendo sete mães e uma irmã. A irmã se referiu como cuidadora, porque a mãe não conseguia acompanhar a filha nas consultas e hospitalização, devido à morte de outra filha com a mesma patologia. Ela relatou que o tratamento da irmã falecida foi longo e muito doloroso. Por esse motivo, mantenho a nomenclatura cuidadoras e não generalizo para mães (Quadro 2).

Quadro 2 - Características sociais das cuidadoras entrevistadas. Campinas, 2011

CUIDADOR	IDADE (anos)	PARENTESCO	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO
1	33a	mãe	EFC	Do lar
2	21a	mãe	EFC	Do lar
3	40a	mãe	EFI	Diarista
4	39a	mãe	EFI	Do lar
5	17a	mãe	EFC	Diarista
6	21a	irmã	EMC	Atendente (comércio)
7	35a	mãe	EFI	Do lar
8	31a	mãe	EFC	Agricultora

Nota: EFC= Ensino Fundamental Completo, EFI= Ensino Fundamental Incompleto, EMC= Ensino Médio Completo, EMI= Ensino Médio Incompleto

É interessante refletir o papel que a mulher exerce na sociedade. Mesmo com todas as conquistas que elas conseguiram ao longo do século XX, principalmente no campo profissional e econômico, ainda hoje, a sociedade a considera como principal responsável pelo cuidado dos filhos, do lar e do marido. Pode-se dizer que o ritmo das

mudanças econômicas é muito mais rápido do que das mudanças políticas e sociais. Além disso, as mulheres ainda apresentam *status* social mais baixo do que os homens, muitas vezes, em decorrência de seu mais baixo *status* ocupacional⁴⁷.

Este dado reflete-se no estudo, pois as profissões relatadas pelas cuidadoras são de baixo *status* ocupacional. Em geral, as cuidadoras não trabalham fora de casa e se dedicam as tarefas do lar, porque não é possível assumir outra responsabilidade. Duas mães, que hoje são donas de casa, abandonaram o emprego para cuidar de seus filhos. A mãe tem consciência da mudança de papéis que a doença e a hospitalização de seu filho trazem para sua vida e, isso, pode interferir na renda familiar ⁴⁸.

Porém, ainda observa-se na sociedade, que o trabalho das mulheres, em relação ao dos homens, apresenta um caráter complementar na sustentação da família, fazendo com que sua inserção seja intermitente, em atividades de baixa qualificação e com conseqüente baixa remuneração⁴⁹. Esse dado se agrava, quando estas mulheres apresentam baixa escolaridade. O estudo é composto por quatro cuidadoras que possuem apenas o ensino fundamental completo (EFC), três com ensino fundamental incompleto (EFI) e apenas uma, com o ensino médio completo (EMC) (Quadro 2).

O grau de conhecimento da pessoa influi diretamente na compreensão do tratamento, porém não é garantia de adesão. A compreensão da patologia e dos cuidados necessários facilita a comunicação no decorrer do processo terapêutico, melhorando a possibilidade da adesão ao tratamento. Isso é possível por meio da adoção de linguagem acessível às famílias, durante a troca de informações ⁵⁰. Esse dado refletiu-se no estudo, porque mesmo com pouca escolaridade, as cuidadoras fazem o máximo para compreender e garantir a adesão à proposta terapêutica da criança. Não foi possível avaliar, se a adesão está adequada ou não, apenas compreenderam-se os fatores que interferem ou favorecem suas motivações para garantir a realização do tratamento.

A adesão pode ser afetada ou direcionada pelo meio social e cultural em que acontece. A influência social é bastante citada, porém, poucos trabalhos avaliam realmente a questão social e cultural de um processo de decisão racional que leva em conta diversos determinantes, da disponibilidade deste tratamento à suas crenças⁵¹. O MCS mostra que basicamente a crença e a motivação irão influenciar o comportamento de um determinado indivíduo em realizar a ação proposta¹¹.

Outro dado relevante foi a variação de idade das cuidadoras, 17 a 40 anos, permitindo entrar em contato com mulheres de todas as faixas etárias. Essa diversidade trouxe para o estudo uma riqueza de conhecimento e parece que o amadurecimento da mulher contribui para melhor entendimento de alguns pontos do tratamento, mas os sentimentos e significados que cada uma atribui ao tratamento da criança com cardiopatia é muito semelhante, independente da idade.

Para compreender melhor as crenças e significados que estas cuidadoras apresentam em relação ao tratamento destas crianças, é necessário descrever um pouco sobre suas características clínicas e sociais (Quadro 3).

Quadro 3 - Características clínicas e sociais das crianças com cardiopatias congênitas dos quais os cuidadores pertencem a amostra do estudo. Campinas, 2011

CRIANÇA	IDADE (anos e meses)	NÚMERO DE IRMÃOS	PATOLOGIA	DIAGNÓSTICO	REALIZOU CIRURGIA
1	10a	2	CIA	2 anos	Sim
2	1a e 4m	0	CIV*	pré-natal	Sim
3	1a e 4m	1	CIV	Ao nascimento	Sim
4	12a	0	CIV*	Ao nascimento	Não
5	10m	0	CIV*	15 dias de vida	Não
6	10a	5	PCA	Ao nascimento	Sim
7	2a	2	TF	Ao nascimento	Sim
8	2a 2m	1	CIA + CIV*	Ao nascimento	Sim

Nota: CIA= Comunicação Interatrial, CIV= Comunicação Interventricular, TF= Tetralogia de Fallot, PCA= Permanência do Canal Arterial

* Outras alterações fisiológicas e anatômicas estão presentes

Em relação às crianças com cardiopatias, também foi abordado uma faixa etária diversificada, podendo identificar se existem necessidades, dificuldades e facilidades apresentadas pelas cuidadoras nas diferentes fases de desenvolvimento da criança. Outro dado observado, que influencia diretamente no tempo dispensado para o cuidado desta criança, foi o número de irmãos. Apenas uma cuidadora tem cinco filhos, além do filho com cardiopatia; os demais apresentaram no máximo dois filhos.

Destaca-se que, em geral, que o filho com cardiopatia congênita é o mais novo. Quando a mãe tem o primeiro filho com cardiopatia, ela dificilmente tem outros filhos e, isso se deve, segundo as cuidadoras, pelas dificuldades apresentadas para cuidar desta criança e do medo de ter outro filho com o mesmo problema. Apenas em um caso, a mãe engravidou de outra criança, mas após a morte da filha com cardiopatia. Mesmo assim,

ela teve o sexto filho com cardiopatia (quatro saudáveis e o quinto filho que faleceu) e delegou os cuidados desta criança a filha mais velha de 21 anos para assumir as responsabilidades do tratamento da irmã, já que a mãe não tem condições psicológicas de acompanhá-las nas consultas e internação. E desde então, a irmã com cardiopatia prefere a sua companhia, porque a mãe chora o tempo todo quando precisa acompanhá-la na internação.

Dependendo do tipo de patologia, os cuidados necessários às crianças são mais frequentes ou não. Neste estudo a patologia mais frequente foi a comunicação interventricular (CIV) e a data que foi diagnosticado a cardiopatia, ao nascimento, seguiu os padrões apresentados pela literatura, conforme apresentado na introdução⁷.

O diagnóstico precoce, principalmente das lesões leves, está aumentando, contribuindo também para o aumento da incidência de cardiopatias congênitas²³. Sendo assim, as cuidadoras acompanham o tratamento destas crianças desde o nascimento. Além disso, a cardiopatia pode estar associada a algumas síndromes, como a Síndrome de Down ou outras alterações de localização do coração no mediastino¹², gerando outras necessidades. Metade dos casos estudados apresentava outras alterações fisiológicas e/ou anatômicas associadas, as quais não foram discutidas neste estudo, porque não são pertinentes a esta dissertação.

A realização de algum tipo procedimento cirúrgico também requer das cuidadoras tempo para acompanhar internação, preparo psicológico para compreender este procedimento e conhecimento para realizar os cuidados no pós-operatório, quando necessários.

5.2 Apresentação e discussão das categorias temáticas

Como descrito anteriormente as dimensões e variáveis da Teoria de Crenças em Saúde foram a base teórica para a construção das categorias e análise dos dados coletados. A partir do estudo de cada categoria, criadas a priori, surgiram outros temas pertinentes que foram divididos em subcategorias não apriorísticas (Quadro 4).

Quadro 4 - Apresentação das categorias e subcategorias. Campinas, 2011

Susceptibilidade da doença da criança cardiopata
<i>Negam a possibilidade de agravar a doença da criança</i>
<i>Admitem a possibilidade de agravar a doença da criança</i>
Severidade da doença da criança cardiopata
<i>Sensação de impotência frente à dor</i>
<i>Desafio de lidar com todos os medos</i>
<i>Interferências nas atividades cotidianas e nas relações familiares</i>
Benefícios percebidos ao longo do tratamento
<i>Orientações e ações dos profissionais da saúde</i>
<i>Fé em algo maior</i>
Barreiras percebidas no seguimento do tratamento

Susceptibilidade da doença da criança cardiopata

Susceptibilidade percebida pode ser definida como a percepção de um indivíduo sobre suas possibilidades de contrair um agravo à sua saúde²⁷. O M.C.S. mostra que, em relação à susceptibilidade percebida, as pessoas variam muito quanto à aceitação da possibilidade de contrair uma determinada condição ou doença. Tal percepção individual poderá influenciar positivamente ou negativamente a busca por tratamento⁵¹.

Dentre as percepções apresentadas pelas cuidadoras, podemos agrupá-las em duas subcategorias:

Negam a possibilidade de agravar a doença da criança

Algumas cuidadoras, em suas falas, demonstraram que de alguma maneira não entenderam a gravidade da cardiopatia congênita ou não querem aceitar.

"[...] Eles falaram que o coração dela estava com 20% da sua função, agora está com 40%. Melhorou um pouco, daqui uns dias melhora um pouco e vai melhorando até sarar." (cuidadora 5)

"... Porque o dia-a-dia dele é normal. Graças a Deus ele é uma criança bem, saudável... devido o problema... (cuidadora 4)

É possível observar que as cuidadoras só percebem a doença quando há alguma manifestação. Sendo assim, as crianças que não apresentam sintomas e que realizam atividades cotidianas pertinentes a idade são consideradas "normais". A cuidadora interpreta a doença baseando-se nas situações do seu dia-a-dia. Passado o impacto do diagnóstico, a cuidadora só verá a criança em alguma "situação de doença" quando presenciarem os sintomas, gerando os mais diversos sentimentos⁵².

A expectativa de cura da criança pode interferir positivamente ou negativamente na percepção do agravo da doença. Ela pode interferir positivamente, pois a cuidadora, quando confiante naquilo que faz, empenhar-se-á mais e as barreiras que podem aparecer para dificultar a realização do tratamento poderão ser superadas. Entretanto, quando acontece alguma coisa, uma intercorrência ou manifestação clínica da patologia, a cuidadora percebe que suas atitudes não estão contribuindo para a melhora da criança, podendo desanimar e não realizar o tratamento de maneira satisfatória.

O MCS²⁷ mostra que toda crença é motivada, se estas cuidadoras estão utilizando a crença de cura como incentivo propulsor para a realização do tratamento, elas irão desanimar ao constatar que este fato não irá acontecer, podendo surgir um sentimento de desesperança ou frustração. Entretanto, esta crença pode ser modificada gradativamente, com cautela e conhecimento, fazendo com que as cuidadoras entendam a complexidade e gravidade da patologia, sendo assim, a maneira de pensar e acreditar no tratamento pode ser modificada e estas cuidadoras poderão desenvolver outros fatores para motivar o seu comportamento.

O importante em cada caso é identificar o que está motivando a cuidadora, para fortalecer pontos fortes que trarão benefícios ao tratamento e/ou enfraquecer aqueles que em longo prazo poderão interferir negativamente no mesmo. Não há um consenso para definir o que motiva uma pessoa ou a outra na realização de um determinado comportamento. Estes fatores são individuais e podem se modificar no decorrer do tratamento.

“Com exceção dos hábitos incorporados à vida cotidiana que não estejam diretamente relacionados com a racionalidade, todas as crenças, conhecimentos, valores construídos e transmitidos no âmbito cultural também estão envolvidos na prática diária, com as chamadas estruturas cognitivas dos indivíduos, com um ‘racionalizar’ sobre os recursos disponíveis para fazer as escolhas”

⁵¹.

Em geral, a compreensão da doença por parte dos pais possibilita maior envolvimento nos cuidados e acompanhamento do tratamento⁵⁰, sendo um fator importante a ser trabalhado pela equipe multiprofissional. A complexidade que envolve a vida cotidiana e o enfrentamento das doenças, em geral, não faz parte da formação do profissional de saúde. A diferença substancial entre os elementos que compõe o

raciocínio desses profissionais e os diversos grupos populares proporciona grandes dificuldades para que o profissional compreenda as atitudes de seus pacientes, resultando em relações distanciadas e preconceituosas⁵³.

Sabe-se que, o enfermeiro é o profissional mais preparado para orientar e acompanhar a cuidadora nos cuidados necessários ao tratamento, porque há maior proximidade das angústias vividas pela mãe do cardiopata, podendo identificar a necessidade de intervenção de outros profissionais de saúde de maneira precoce quando julgar necessário⁵². Na prática, o enfermeiro que atua em unidades pediátricas apresenta dificuldade em lidar com os sentimentos que emergem do convívio com as cuidadoras, sendo necessário buscar auxílio de outros profissionais para compartilhar algumas situações.

Porém, o conhecimento adquirido pelas cuidadoras não é só influenciado pelos profissionais, há uma interação de crenças, saberes, valores e expectativas de cada indivíduo, agrupando sistemas referenciais distintos tanto científicos como populares, que podem interferir diretamente em seus comportamentos⁵⁰. As mães, independentemente da classe social, sabem reconhecer alguns sintomas na criança e diferenciar se está em boa saúde ou doente. Se a criança estiver doente, a mãe tem um arcabouço de conhecimento popular, que utilizará para avaliar se pode atuar com seus próprios cuidados ou se é necessário buscar ajuda de um médico⁵⁴.

Admitem a possibilidade de agravar a doença da criança

As cuidadoras, que são responsáveis por crianças com sintomas ou que precisaram passar por procedimentos mais dolorosos, como hospitalizações freqüentes e intervenção cirúrgica, aceitam mais facilmente a doença e entendem melhor a gravidade desta patologia.

A doença representa um impacto na vida das pessoas e quando envolve a hospitalização de uma criança, se torna uma vivência marcante⁴⁸. Esse impacto permite que os cuidadores se deparem com a doença e suas repercussões, influenciando diretamente nas suas crenças em relação ao tratamento da cardiopatia.

"[...] Comida, brinquedo, essas coisas ele sempre brincou normal.

Assim, ele nunca ficou nem roxinho, nem cansadinho..." (cuidadora 2)

"No começo foi tranquilo, porque ele não tinha restrição de nada, era uma vida normal... até que quando ele começou a ter sintomas."

(cuidadora 8)

"Não tá agravando, mas não pode deixar ele passar nervoso, que é perigoso." (cuidadora 5)

A identificação da doença está relacionada às alterações físicas que os cuidadores são capazes de identificar na criança⁶. Conforme se percebe que a criança não é normal, há manifestação de comportamento positivo que busca realizar a qualquer custo, o melhor tratamento, mesmo que isso gere sentimentos como medo e preocupação. A percepção da seriedade de algum sintoma, por vezes, é o principal desencadeador da busca por atendimento⁴⁹ e permite o início e o seguimento adequado do tratamento. Observa-se que é marcante a crença que a criança só está (ou é) doente se esta apresentar algum sintoma.

A influência do cuidado centrado na doença e não no indivíduo, atua diretamente na crença que estas cuidadoras têm que a criança está doente apenas se ela tem sintomas. Esta visão fragmentada do cuidado, que ainda está presente na prática hospitalar, fortalece esta ação. Observa-se nas consultas médicas e nas falas da equipe de enfermagem questionamentos a respeito de sinais e sintomas que podem estar

presentes na doença. Se a criança não apresenta nenhum sinal ou sintoma questionado ela “não está doente”. Essa crença é muito forte para as cuidadoras, elas ficam atentas para àquelas perguntas e, no cotidiano, se preocupam em não deixar que eles que eles apareçam, caso contrário, buscam atendimento médico rapidamente e, algumas vezes ficam frustradas por não conseguirem impedir o aparecimento destes sintomas.

“Quando ela chora ela fica roxinha [...] Mas, não sei o que fazer... Roxa tudinho... os lábios dela...” (cuidadora 5)

“[...] Eu não deixava ela correr, só que eu levava ela para fazer uma caminhada bem devagarzinho, no passinho dela cedo e à tarde.” (cuidadora 7)

O cuidado de forma idealizada, vivido pelo paciente e sua família, é o somatório de um grande número de pequenos cuidados parciais que vão se complementando, de maneira mais ou menos consciente e negociada entre os vários cuidadores que circulam e produzem a vida do hospital. Assim, uma complexa trama de procedimentos, de fluxos, de rotinas, de saberes comporá o que entendemos como cuidado em saúde⁵⁵. E estas cuidadoras não conseguem ter a visão do todo, porque percebem nas ações e posturas dos profissionais da saúde durante a hospitalização estes cuidados fragmentados.

Não são apenas os profissionais de enfermagem que realizam os cuidados no hospital. As cuidadoras observam o médico prestando um cuidado quando a criança apresenta um determinado sintoma; a fisioterapeuta, a nutricionista e também toda a equipe de enfermagem. A assistência a estas crianças engloba uma equipe multiprofissional, mas a profissão que tem o cuidado como essência é a enfermagem.

O cuidado prestado às crianças em ambiente a hospitalar era baseado na patologia. A criança não era vista como um ser único, com características próprias e potencialidades, de acordo com sua fase evolutiva. Com o passar dos anos, ocorre uma

mudança na abordagem de cuidado ensaiando-se um cuidado autêntico, com uma abordagem mais voltada para a criança inserida na unidade familiar⁵⁶.

A publicação do Relatório *Platt*, em 1959 na Inglaterra, trouxe à tona a preocupação com o bem-estar da criança hospitalizada e trouxe a discussão sobre este processo, procurando alternativas para minimizar os fatores negativos desta experiência⁵⁷.

Em 1990, foi promulgada a lei nº 8069 que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente, que se torna obrigatório a permissão da presença integral dos responsáveis da criança⁴¹. Introduzir a cuidadora e sua família para o hospital, não foi, e ainda não está sendo, tão simples. Esta mudança implica em outras questões, muito além das estruturas físicas.

É importante cuidar da criança e da cuidadora, inserindo-a nas atividades pertinentes a criança. Entretanto, não pode ser reproduzido cuidados centrados na patologia para a cuidadora não repeti-los em sua prática cotidiana, porque pode levá-la a centrar apenas em cuidados que amenizem os sintomas. Muitas vezes, são atividades difíceis de serem cumpridas quando se trata de criança, como não deixá-la chorar, correr, ficar brava, porque podem sobrecarregar seu coração e devem ser evitadas, principalmente quando ela percebe que os sintomas aparecem após a realização destas atividades, como o “cansaço” e o “roxinho”.

As informações dos profissionais de saúde, normalmente, são restritas aos aspectos físicos do tratamento, como alimentação, prevenção de acidentes comuns na infância (quedas, arranhões, ferimentos com objetos perfuro-cortantes), observação de sinais relacionados à patologia que devem ser comunicados, noções de higiene para prevenção de infecções.

Diante de tantas orientações que devem ser seguidas, estas cuidadoras podem mudar seu comportamento, aumentando sua atenção e cuidado para com a criança,

podendo até vir a super protegê-lo, impossibilitando assim que o filho tenha uma vida saudável, levando em consideração que em muitos dos casos de cardiopatia congênita há um prognóstico favorável⁵⁸.

Abordar só este aspecto do cuidado permite que a cuidadora fique presa aos sintomas físicos e pode esquecer, ou até mesmo, negligenciar outros aspectos importantes no tratamento da criança, como os aspectos psicossociais. A cuidadora precisa cuidar desta criança, mantendo-a inserida nas atividades pertinentes a sua idade, como escola, festa de amigos e familiares, parques, respeitando as restrições necessárias de cada uma, em cada fase do tratamento.

É preciso olhar para a criança, ouvir e conversar, colocando-se na altura dela, o que denota respeito por ela. A cuidadora deve permitir que a criança desfrute de seu espaço, onde esta possa explorar e brincar, para que tenha oportunidades de desenvolver seu potencial, sendo sempre respeitada em seu ritmo individual⁵⁹. Contemplando os aspectos psicossociais da criança, sem desrespeitar as restrições que algumas vezes são necessários no tratamento do cardiopata, a cuidadora pode garantir a qualidade de vida de toda a família.

Severidade da doença da criança cardiopata

Severidade percebida pode ser definida como a gravidade ou seriedade da doença, que pode ser avaliada tanto pelo grau de perturbação emocional criada ao pensar nesta doença, quanto pelos tipos de conseqüências que a doença pode acarretar como dor, morte, interrupção de atividades, perturbações nas relações familiares, entre outros²⁷.

Para elucidar melhor este tema, foram divididas em três subcategorias:

Sensação de impotência frente a dor

O corpo da criança manifesta o que se passa com ela, dor, sofrimento e finitude¹⁴. A cuidadora, que na grande maioria, é a mãe, vivencia isso e se sente impotente, porque não pode fazer nada para ajudá-la. Elas sofrem com a dor dos filhos e, isso, não tem como ser amenizado⁶⁰.

A perda do controle sobre a criança leva a mãe a uma imobilização inicial⁶¹. Ela assume seu papel com muita doação e desejo de compartilhar aquele sofrimento de modo a diminuir a dor e o desconforto do outro⁶².

"Para mim é a parte mais difícil sabe, difícil de cuidar, é ver ele sofrendo. Ele olha para mim com aquela carinha, com aqueles bracinhos tentando pedir minha ajuda... e eu não posso fazer nada." (cuidadora 1)

"Às vezes, dá vontade de chorar, porque ela sente muita dor, tem que ser forte para ajudar ela." (cuidadora 6)

"É uma coisa grave, mas a gente tem que lidar com o problema que ela tem, porque se você desesperar, você desespera ela... a criança... se você desesperar muito não adianta, não sara... então a gente tem que manter a calma e esperar, eu penso assim." (cuidadora 5)

No cotidiano hospitalar, observa-se muitas vezes que os profissionais de saúde orientam a mãe para não ficar chorando ou expressando qualquer outro sentimento negativo ao lado da criança doente, porque, principalmente as crianças maiores, entendem o que está acontecendo e podem sofrer mais quando observam a mãe triste.

Mas, a mãe pode expressar seus sentimentos quando? Onde? Será que os profissionais de saúde estão protegendo as crianças ou eles mesmos?

Quando a cuidadora vivencia esta experiência, ela acredita nesta crença e acha que não pode manifestar nenhum tipo de sofrimento perto da criança, porque precisa ser firme e forte para transmitir força para a criança se recuperar. Contudo, ela pode não estar preparada para o adoecimento da criança, já que a tem como um ser frágil, pequeno e, ao mesmo tempo, cheio de vida e saúde⁶².

A literatura já mostra que a vivência das famílias diante da doença crônica gera muito sofrimento. Os comportamentos são afetados e as faculdades psicológica, física, mental e social são estremecidas⁶². O estresse gerado pela hospitalização longe de casa, dos outros filhos e do marido aumenta a sensação de desamparo e solidão, fragilizando vínculos. Ignorar tais sentimentos e negligenciar os respectivos cuidados deixa essas famílias em situação de vulnerabilidade⁶⁰.

No local de estudo, uma instituição terciária, não há nenhum profissional da área de saúde mental preparado para ouvir estas cuidadoras e ajudá-las a enfrentar estas situações difíceis e lidar com as alterações que podem ocorrer em seus comportamentos. Estas cuidadoras estão longe de casa e de seus familiares, sentem-se sozinhas, desamparadas e impotentes diante do seu sofrimento e da criança. Buscam ajuda em outras acompanhantes que estão vivenciando sentimentos semelhantes ao delas para enfrentar esta situação.

Elas encontram uma fonte de apoio, com quem podem trocar e compartilhar experiências e recebem palavras de ânimo, assim, se fortalecerem mutuamente, pois estão passando por situações semelhantes e, encontram uma forma de compreender tudo que estão passando, pois percebem que não são as únicas a viverem tal situação⁴⁸.

"Conversei um pouco com pessoas que tem filho com problema... você fica vendo que não é só teu filho que tem problema... porque você acha, nossa! Porque meu filho? Mas, você vê que várias crianças também tem." (cuidadora 8)

"Eu aprendi por mim mesma, tirei por mim mesma, pela dificuldade que eu passei e eu posso passar ainda..." (cuidadora 5)

Permitir que as pessoas que estão passando por uma situação difícil se relacionem é uma maneira de ajudá-las a enfrentar os problemas, pois para certas pessoas se espelhar no comportamento de alguém ajuda a desenvolver o seu⁶³. Dentro das instituições hospitalares, é possível criar espaços que possibilitem contemplar as singularidades dos sujeitos envolvidos a fim de minimizar o sofrimento desencadeado pelo processo de doença e hospitalização⁴⁶.

A dinâmica do trabalho em uma instituição hospitalar, onde é permitido ao acompanhante permanecer ao lado da criança 24 horas, faz-se necessário o estabelecimento de normas e rotinas, como horário de visita, local de refeição, atividades permitidas aos acompanhantes. Mesmo assim, é possível criar condições para flexibilização de algumas rotinas, a fim de melhorar o atendimento da criança e da sua família.

É importante salientar que a equipe de saúde tem dificuldade em estabelecer relações satisfatórias com a família da criança hospitalizada. Para minimizar isso, centrar o foco do cuidado no atendimento humanizado ajuda muito. Vale à pena ressaltar, que a sensibilidade da enfermeira pode colaborar no reconhecimento das necessidades de cada ser mãe em distintas situações. A percepção, pela enfermeira, das reações da mãe é que direciona o cuidado⁴⁶.

Quando a comunicação entre equipe de enfermagem e família é eficiente, reduz a ansiedade dos pais, aumenta a aceitação e envolvimento desses no processo de cuidar da criança tanto no domicílio quanto na hospitalização. Assim, é possível facilitar a adesão ao tratamento, favorecer o processo de enfrentamento da doença e contribuir para o crescimento enquanto indivíduo⁵⁰.

Desafio de lidar com todos os medos

A seriedade da doença mostra-se muito bem nas falas das cuidadoras, quando reconhecem a gravidade da cardiopatia congênita e as conseqüências que seu tratamento pode trazer.

Nestas ocasiões, a cuidadora pode perder o controle da situação, surgem dúvidas e angústias devido às ocorrências inesperadas e conflitantes, como internação de emergência e agravamento no quadro clínico⁶².

"É muito trabalhoso, você tem que ficar 24 horas atenta naquela criança, atenta mesmo... com medo de tomar um tombo, dar água na hora certa, comida na hora certa, colocar para dormir no horário certinho." (cuidadora 7)

"Eu pego, compro e já peço para eles me explicarem direitinho. Porque eu tenho medo de dar dose a menos, eles me explicam tudo certinho." (cuidadora 5)

"Uma vez eu chorei, implorei pelo amor de Deus para atender meu filho, porque eu não entendia muito, tinha medo de tudo, às vezes passava uma coisa importante para poder fazer..." (cuidadora 2)

Nestas situações, a cuidadora refere muito medo. O medo é o principal sentimento que surge e permeia todos os momentos do tratamento da doença crônica, quando recebem o diagnóstico, quando precisam decidir sobre a realização do procedimento cirúrgico, quando precisam responsabilizar-se por cuidados especiais, administrar medicamentos, quando vivenciam a piora dos sintomas, quando percebem que há outros fatores que podem agravar a cardiopatia.

O medo é uma emoção intrínseca ao ser humano. Sempre que se depara com uma situação que desperta medo, tende-se a fugir. Entretanto, esse comportamento pode ser interpretado de duas maneiras: por um lado pode evitar que o homem sofra alguns males colocando-o a salvo, por outro, pode impedir que enfrente situações de conflitos que poderiam levá-lo a êxitos que ampliariam seu repertório⁵⁸.

A auto-eficácia caracteriza-se pela convicção do indivíduo de que ele pode realizar, com sucesso, a ação que produzirá os resultados esperados²⁷. Quando a cuidadora tem medo de algo relacionado ao tratamento, como administrar um medicamento ou permitir um procedimento cirúrgico, ela não se sentirá convicta para decidir ou realizar aquele determinado cuidado, e isso poderá influenciar de maneira negativa no tratamento da criança.

Por isso, é importante ter um espaço de escuta para que estas cuidadoras se sintam à vontade para expressar suas dúvidas e medos, proporcionando comportamentos positivos que favoreçam a adesão ao tratamento. Como não se trata especificamente de um tratamento psicológico, que deveria ser realizado por um psicólogo, o enfermeiro é apto para esta atividade. Ele pode criar um espaço educativo e acolhedor, em qualquer fase do tratamento, durante a hospitalização ou nos acompanhamentos ambulatoriais e domiciliares, desenvolvendo vínculo com este cuidador para trocar informações

pertinentes ao cuidado da criança, e ao mesmo tempo, oferecendo suporte emocional para enfrentar as repercussões que a doença pode trazer a vida cotidiana desta família.

Dentre todos os medos citados que surgem durante o tratamento, o mais intenso e que sempre acompanhará estas cuidadoras, é o medo da morte. Sabe-se que a morte é um fato inevitável, contudo, é difícil aceitar que aconteça precocemente, ou seja, nos primeiros anos de vida de uma pessoa⁶⁴.

"Eu estou mais conformada, antes quando eles falavam de fazer cirurgia, eu tinha medo e pensava no pior, porque não é fácil, ele não tem só o problema do coração, tem o outro físico, que é genético e tudo. Ai, juntando os dois, o coração já não é muito bom e o outro genético ainda não ajuda." (cuidadora 2)

"Eu senti por vários momentos, sinto ainda de perder ela, tem hora que ela começa a descompensar dá medo, né? Tenho muito medo de acabar. Mas a gente tem que ficar forte, tem que ficar forte pela gente." (cuidadora 5)

"Minha mãe ficou muito triste, só chorava, chorava, chorava, ela estava grávida da minha irmã, mas ela não sabia... Ela tinha um pouquinho de receio... com medo de levar essa também." (cuidadora 6)

Durante a realização de todas as entrevistas, quando o cuidador conseguia expressar, de alguma maneira, o medo de perder a criança, transparecia o quanto isso era real para eles, o quanto isso era difícil de aceitar, porque em alguns casos eles não falavam em morte, apenas se referiam como uma perda, uma derrota.

Nas falas e nas fâcias das cuidadoras durante as entrevistas, foi possível observar que a morte, significa o fracasso de todos os cuidados e esforços que elas fazem para ter um bom resultado no tratamento. Todo desprendimento, tudo que ela abriu mão para estar lá ao lado da criança, seria em vão, se o resultado não fosse a vida. Em nenhum momento, elas deixaram transparecer que não vale à pena, pelo contrário, fazem e fariam de tudo por estas crianças, porque a crença delas é muito forte, elas acreditam fielmente em um bom resultado.

"... Eu falaria para dedicar, dedicar mesmo a vida para eles, porque eles não pedem para nascer, a gente não sabia que ia nascer com uma doença dessa, então você tem que se dedicar a criança." (cuidadora 7)

Dentre todas as dificuldades que as cuidadoras passam durante o tratamento, elas referem que o momento da cirurgia é o mais difícil, porque eles temem por todas as complicações que podem acontecer e, principalmente, a morte da criança. Este dado apareceu em outro estudo também⁶.

O sentimento de medo já surge quando a cuidadora precisa permitir a realização do procedimento cirúrgico. E pode permear toda a espera da cirurgia, porque a cuidadora fica ansiosa, querendo que não aconteça nada para não suspender a cirurgia e, finalmente, para que tudo acabe bem⁶.

O comportamento da cuidadora pode variar de acordo com os pontos positivos e negativos apresentados pelo profissional da saúde, que em todos os casos citados, foram os médicos. Entretanto, alguns cuidadores podem buscar a opinião de outras pessoas, que mesmo não sendo profissionais da saúde, influenciaram em sua decisão.

"Mãe de primeira viagem, não tem muita experiência, você vai pela cabeça dos outros... aí eu não quis, mas agora você vê que não tem

solução. Porque eu perguntei para o médico, o que era mais arriscado, operar ou ficar sem operar? O médico disse que é ficar sem operar, então... Agora não tem jeito, tem que fazer. " (cuidadora 4)

"Eu estava decidida a não deixar fazer a cirurgia, mesmo sabendo que era difícil e tudo e que quando chegasse lá na frente ele poderia precisar, pois eu estava com medo. (cuidadora 2)

"[...] Era um risco que você vai correr, mas eu quero correr este risco, é a saúde dela, o mais importante... mesmo que aconteça o pior... ela pode falar cresci e minha mãe não procurou ajuda para mim... só que isso ela não vai poder falar..." (cuidadora 3)

"Se eu não cuidasse, ela morria sem cuidado e indo para ter este cuidado poderia não agüentar, nem sair da mesa, aí o médico falou, saiu da mesa, mas ainda não acabou o risco. " (cuidadora 7).

Esse medo, presente na vida das cuidadoras, é parcialmente amenizado pela crença que elas têm nos médicos que acompanham seus filhos. Elas depositam toda força e esperança no trabalho deles, na busca por salvar a criança, principalmente nos cirurgiões que realizarão a cirurgia necessária para corrigir ou amenizar a cardiopatia.

Esta crença de que o médico é o detentor de todo o saber e que tem o poder de curar todos, é denominada missão ou função apostólica, que significa que todo médico tem uma vaga, mas quase inabalável idéia sobre o modo como o paciente deve-se comportar quando está doente⁶³. As cuidadoras acreditam nas palavras do médico, mesmo sabendo dos riscos e do medo de perdê-la, porque sabem que ele detém o

conhecimento para salvá-la. O medo, também, esteve presente em outras situações vivenciadas pelas cuidadoras.

"Porque tem muitas mães, com criancinha normal que acostuma, só que eu... como não sabia que ele ia nascer com probleminha comprei o bercinho dele, fazia planos dele dormir no lugarzinho dele. Mas, como ele nasceu com este probleminha, eu fiquei com medo de colocar."
(cuidadora 2)

"Antes eu morria de medo de ter um filho assim, com uma doença grave assim... eu tinha medo de engravidar só com medo de acontecer isso... (falava muito emocionada com os olhos lacrimejando). Eu via na televisão, tantos casos de crianças que nascem com problema e colocava na cabeça aquilo e ficava com medo." (cuidadora 8)

Toda mãe, ao engravidar, idealiza um filho saudável, sonhando durante nove meses. Ao se deparar com o nascimento de um filho com cardiopatia, há rupturas de seus projetos e de seus sonhos. A severidade desta doença, muitas vezes, faz a mãe logo ao nascimento, deparar-se com esta nova realidade e até mesmo exige desta, decisões importantes que geram muita ansiedade e medo.

Podem surgir dúvidas e insegurança durante o ato de cuidar, não somente frente aos cuidados dispensados a uma criança especial, mas também em relação aos cuidados básicos a qualquer bebê. Entretanto, para estas cuidadoras, os cuidados básicos do cotidiano de uma criança podem gerar muito medo. Elas se sentem despreparadas para assumir a responsabilidade de cuidar desta criança e incertas de que possam continuar o tratamento iniciado no hospital⁶⁵.

Isso se deve, porque não se identifica nenhum planejamento da assistência e de cuidados, devidamente articulado, com definição de quem o executaria. Não há iniciativa nem por parte da equipe de enfermagem nem por parte das cuidadoras para o estabelecimento de uma negociação nesse sentido. Compartilhar os cuidados com a cuidadora é desejável, porém observa-se que a existência de uma delegação sem participação. A enfermagem delega tarefas e responsabilidades à mãe e se exime de seu principal papel⁶⁶, que é orientar e acompanhar a realização destes cuidados, para que eles sejam executados de maneira assertiva em domicílio.

Interferências nas atividades cotidianas e nas relações familiares

O tratamento de doenças crônicas geralmente é prolongado, complexo e exige cuidados constantes em relação à terapêutica e em relação a determinantes que possam agravar o estado de saúde da criança. As interferências nas relações familiares ficam claras em muitas falas, entretanto, não demonstram influenciar o cumprimento das atividades relacionadas ao tratamento da criança.

Foi observado que a cuidadora mais presente é a mãe, sendo assim, ela traz problemas em relação ao cuidado de outros filhos, que sentem diferença de atenção e o marido, que muitas vezes não colabora com as atividades necessárias ao tratamento do filho. Embora nas sociedades contemporâneas ocidentais as exigências em relação à participação do pai no contexto familiar estejam mudando, a crença de que os homens são incapazes de cuidar dos filhos acaba, em muitos casos, por excluí-los das tarefas de cuidar. Parece existir um paradoxo entre as exigências feitas e as possibilidades oferecidas a estes pais. Em alguns casos, em que o pai insiste em tornar-se participante, não raro surge a falta de reconhecimento pelo seu engajamento nesse cuidado, ou seja, não apenas mães, mas a sociedade como um todo, costumam não valorizá-lo⁶⁷.

Para que o pai esteja mais envolvido no cuidado da criança e ocorra apoio mútuo entre homens e mulheres, é necessário que aconteça mudanças sociais e estruturais, porque as diferenças não estão apenas no físico e na genética, mas são relacionadas expressivamente aos contextos socioculturais nos quais o pai é representado e compreendido⁶⁷.

A mãe, mesmo sem o apoio de outros membros da família, assume o papel de cuidadora, uma vez que representa perante a sociedade o papel central da estrutura familiar⁶⁵, mas ela não abre mão de cuidar do filho que tem cardiopatia congênita, ele está sempre em primeiro lugar. A mãe até faz distinção entre ele e os demais filhos, a princípio de forma imperceptível, mas ao longo do tempo, ela reconhece que presta um cuidado diferenciado, supervalorizado e justifica-se ao dizer que é decorrente da patologia⁵².

Quando a mãe superprotege o filho cardiopata ela está na verdade, cuidando dela mesma. Ela se sente tranqüila, ao vê-lo bem, longe das crises e isso justifica qualquer possível erro em seu cuidado, mas logo ela percebe-se que só faz bem a ela, e não a criança como acreditava⁵². Isso pode trazer muitos problemas para sua relação com os outros filhos e seu marido.

"[...]Mas, todo mundo lá em casa dá uma mãozinha, se ela tá gripada, meio doentinha, eu já falo para meus meninos, não conta comigo hoje." (cuidadora 7)

"Eu que nasci primeiro, o colo é mais meu do que dela. Eu digo, não pode ser assim filho, a mãe dá amor para os dois. Porque ele acha que eu dou amor só para ela e esqueço ele." (cuidadora 3)

"Meu marido até vem, mas só para me trazer, só por curiosidade. Não que ele não se preocupe com ele, ele se preocupa, mas ele não é uma pessoa que fala." (cuidadora 8).

A severidade da doença crônica é percebida nas falas dos cuidadores, principalmente, das mães, quando estas colocam que a criança necessita de cuidados que demandam quase todo o seu tempo, impedindo-a de ter uma vida profissional e, muitas vezes, para não expor seu filho a situações que possam agravar seu estado, se afastam de sua vida social. Esse papel é uma expectativa que se tem dela e que ela tem de si mesma e, para cumpri-lo, a mãe acaba criando estratégias, dentre elas a adequação do horário de trabalho às necessidades e atividades dos filhos e à rotina doméstica e, até mesmo, a desistência do emprego em favor das demandas dos filhos⁶⁵.

A mãe se sente solitária durante o tratamento do filho doente, sente-se longe da família e dos outros filhos, não pode executar as tarefas cotidianas que costumava executar; rompe com a rotina familiar, abre mão de tudo para salvar seu filho, mas com o passar do tempo, ela se dá conta do alto custo existencial que este tratamento traz e se sente desamparada, sem poder contar com alguém para compartilhar seus sentimentos e angústias⁶.

Em relação ao convívio social, a maioria das famílias, principalmente a cuidadora, acaba por se isolar, evitando eventos sociais, como festas, encontros familiares e reuniões com amigos, igreja, entre outros, para evitar situações de tristeza⁶² e piora do estado clínico da criança.

"É muito trabalhoso, você tem que ficar 24 horas atenta naquela criança, atenta mesmo. Se me convida para ir em algum aniversário,

eu peço desculpa, mas não vou, se estiver frio, se estiver chovendo... "

(cuidadora 7)

"Quando ele nasceu eu tinha Unimed, mas devido os problemas dele, eu tive que sair da firma e aí perdi a Unimed. Depois ela não aceitou, porque ele tinha muitos problemas. Fazer particular... aí eu fiquei, como se diz... desamparada!" (cuidadora 4)

Esse isolamento prejudica muito o relacionamento familiar. A cuidadora abre mão das atividades sociais e, até mesmo, do convívio com as pessoas do trabalho para assumir os cuidados da criança com cardiopatia. Por isso, é muito importante a criação de vínculos com os profissionais de saúde para ela não se sentir tão desamparada e sentir-se confortável para expor seus sentimentos e dúvidas.

Benefícios percebidos ao longo do tratamento

Os benefícios percebidos referem-se à crença dos cuidadores na efetividade da ação e à percepção de suas conseqüências positivas¹¹.

Neste estudo, encontram-se dois pontos positivos que se destacam em duas subcategorias:

Orientações e ações dos profissionais da saúde

O estado de saúde da criança cardiopata gera uma tensão constante, tanto pela doença como também pelo fato da cuidadora tentar assumir cuidados e, por vezes, não recebem orientação adequada para isso⁴⁶.

O Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente (CONANDA)⁶⁸, que trata dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados,

garante o direito aos pais ou responsáveis participar ativamente do diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informação sobre os procedimentos a que a criança será submetida.

Ao conhecer a doença do filho, a família estará mais instrumentalizada para o cuidado e suprimento das demandas da condição crônica na infância. Porém, informações superficiais ou estritamente técnicas limitam as possibilidades da família manter a doença crônica sob controle⁵⁰. Se o acompanhante questiona muito e demanda tempo e atenção, é considerado inconveniente. Os profissionais se esquecem que esta criança vai para casa e precisará dos cuidados deste familiar, que, se sair do hospital sem uma orientação correta e esclarecida, não vai aderir ao tratamento e certamente vai retornar⁶⁹.

"Sem dizer que os médicos são muito bons, são simpático, explicam tudo direitinho, orientam muito bem, sabe? Alguma dúvida que a gente tem, alguma preocupação, eles explicam..." (cuidadora 1)

"[...] Foi bom para mim ser orientada pelos médicos." (cuidadora 7)

As orientações realizadas pelos médicos foram citadas com frequência como fator positivo para o tratamento. Este fator foi importante para a realização adequada dos cuidados durante o tratamento. Em nenhuma entrevista, foi citado algum tipo de orientação dos enfermeiros durante a realização de várias etapas do tratamento, como preparação da cirurgia, acompanhamento ambulatorial, hospitalização, preparação da alta, administração de medicamento.

É imprescindível o papel do enfermeiro durante o acompanhamento destas crianças, contribuindo com orientações sobre os cuidados pertinentes ao tratamento.

Infelizmente, não foi possível identificar na fala das cuidadoras, a orientação de algum profissional de enfermagem, como um fator positivo no tratamento destas crianças.

Para que a assistência de enfermagem à criança com doença crônica seja realmente realizada integralmente, com respeito à vida e à cidadania, faz-se necessário apreender as necessidades de conhecimento apresentadas pelas famílias para que se sintam instrumentalizadas a cuidar do filho no domicílio⁴⁸.

A equipe de enfermagem deveria apoiar a família a partir do momento em que informa sobre a condição de saúde da criança, comunicar-se efetivamente com seus membros, possibilitando uma confiança mútua. Além, de ajudar no enfrentamento das condições impostas pela doença crônica, visto que é a família que continuará desempenhando os cuidados à criança após a alta hospitalar⁵⁰.

É imprescindível o preparo da equipe de enfermagem para lidar com estas crianças. A enfermeira, principalmente, àquelas que atuam em terapia intensiva, precisam desenvolver o conhecimento sobre anatomia e fisiologia das cardiopatias congênitas, circulação corpórea e as repercussões sobre os sistemas, monitorização hemodinâmica, conhecimento farmacológico, reconhecimento e manejo das principais complicações da patologia, entre outros conceitos⁷⁰.

Porém, desenvolver apenas a parte técnica para prestar uma assistência de qualidade à criança não é o suficiente. Ficou claro, que as cuidadoras esperam muito mais da equipe de enfermagem, porque são os profissionais que elas mais têm contato, conversam, mas para este grupo, não foi significativo para auxiliá-las no tratamento da criança.

Destaca-se que as cuidadoras apresentaram como fator positivo ao tratamento o comparecimento às consultas e a administração dos medicamentos de maneira correta.

Pode-se acreditar que esta crença melhore a adesão ao tratamento da cardiopatia congênita, sendo um fator que deve ser ressaltado para fortalecer esta ação positiva.

"Eu não tenho condições de pagar um tratamento para ele, então... a única coisa que aconteceu de bom foi conseguir o acompanhamento dele aqui. Porque aqui, eu fui descobrindo o que era o problema dele."

(cuidadora 4)

"Ela toma medicação certinha, dá para controlar a dor. O tratamento é super bom." (cuidadora 6)

"Eu nunca faltei em consulta dele e tudo..., eles fazem o exame, fazem as coisas... então eu acho muito bom o tratamento." (cuidadora 2)

Foi unânime a percepção de que o tratamento em uma instituição terciária foi uma consequência positiva para o tratamento da criança com cardiopatia congênita.

Sabe-se que quando é necessária a hospitalização das crianças, as cuidadoras estão expostas a muitos fatores estressantes que podem desencadear sofrimento. Esses fatores estão relacionados à estrutura física, que não oferece aos acompanhantes as condições necessárias de conforto, como também ao relacionamento com a equipe de saúde durante a prestação da assistência⁴⁶.

Com certeza, as cuidadoras se sentiram acolhidas na instituição, porém, ainda se percebe a necessidade de melhorar o preparo técnico-científico dos profissionais para atender a família da criança em tratamento hospitalar, bem como a reestruturação das unidades, provendo-as de infra-estrutura para acolher a criança e seu familiar, garantindo a capacitação dos profissionais para um cuidado verdadeiramente humanizado⁷¹.

Para garantir esta nova forma de atendimento, centrado na criança e em sua família, por sua complexidade, deve adicionar ao atendimento da dimensão biológica que o cuidado requer, outras dimensões igualmente importantes, como a emocional, a sociocultural e a do próprio ambiente⁷¹.

Fé em algo maior

Espiritualidade e religiosidade, algumas vezes, erroneamente são consideradas sinônimas, mas apresentam conceitos diferentes.

Ainda existe confusão em relação a estas terminologias, e isso, é refletido na dificuldade que o profissional tem em identificar e prover uma assistência no domínio espiritual⁷². A religiosidade envolve sistematização de culto e doutrina compartilhados por um grupo⁷³, porém a espiritualidade pode ser descrita como sendo a busca pessoal por significado e propósito da vida⁷². A espiritualidade é uma questão que aparece desde *Florence Nightingale*, e enquanto não for levada em consideração na assistência, o ser humano não será cuidado plenamente⁷⁴. Neste trabalho, trabalha-se a fé relacionada à espiritualidade, e não foi relacionada a nenhuma religião.

Ter um filho com problema no coração significa ter fé. É a fé que dá sossego ao coração, que mantém o medo sob controle, que permite à mãe novos sonhos e o repensar do caminho⁵². Quando a cuidadora percebe que não está no controle da situação, deposita todas as suas forças em algo maior, algo que poderá direcionar um caminho, que às vezes, não há luz, mas sua crença guia, conforta e dá força para enfrentar os desafios que o tratamento da cardiopatia traz para suas vidas

"Acho que é só Deus... foi Deus que fez e continua fazendo, porque tem os médicos, mas Deus que está no controle..." (cuidadora 8)

"A maior facilidade que eu tive... foi (risos) o anjo da médica, porque se Deus não tivesse colocado ela no meu caminho, eu acho que até hoje eu estaria correndo atrás de um exame para poder descobrir ainda o que era." (cuidadora 1)

"[...] Mesmo ela fazendo cirurgia o tempo de vida não chega há 30 anos, mas eu acredito que é muito. Eu acredito por Deus que é muito." (cuidadora 7)

"Graças a Deus... só tenho que agradecer a Deus... a gente fica naquela agonia, a gente não sabe o que vai acontecer... mas, graça a Deus deu tudo certo." (cuidadora 4)

Quando aquilo que está ao alcance das mãos é insuficiente para resolver os problemas, é preciso acreditar em algo sobrenatural⁵². Observa-se que a fé é uma crença muito forte, que engrandece com a superação das dificuldades, com as etapas vencidas do tratamento de cada criança.

A fé confere conforto à família, é fonte de energia para o fortalecimento da busca e enfrentamento da situação de cuidar de uma criança com anomalia congênita⁶⁵. Esta crença é muito importante para ser trabalhada pelos profissionais de saúde, pois permite que as cuidadoras superem qualquer barreira para realizar o cuidado necessário para o tratamento desta criança.

O MCS mostra que os aspectos negativos da ação são avaliados em uma relação entre o custo-benefício²⁷, se a cuidadora tem fé em algo maior e acredita que no tratamento, ela conseguirá ultrapassar qualquer barreira, pois o benefício de sua ação sempre será maior do que o custo.

As práticas espirituais são as ações realizadas pela família destinadas a aliviar o sofrimento e focalizar a atenção na esperança. A esperança é um elemento fundamental para a família e é um sentimento que basicamente ajuda a família saber que é possível encontrar um caminho ou uma saída para o sofrimento e, assim, inspira coragem para superar as aflições que a atormentam⁷². A fé religiosa da família oferece melhor controle emocional interno, resultando em maior capacidade de se sentir confortável em situação de vulnerabilidade da doença. Eles consideram que Deus tem controle sobre a vida e a morte⁷⁵.

Barreiras percebidas no seguimento do tratamento

As barreiras, ou seja, aspectos negativos da ação são avaliados também em relação ao custo-benefício, considerando possíveis custos de tempo, dinheiro, esforços e aborrecimentos. Caso os custos sejam superiores aos benefícios derivados da ação, os procedimentos para transpor as barreiras não se efetivarão¹¹.

Existem fatores biológicos, psicossociais e estruturais, que interagem com os demais e influenciam a percepção individual atuando na ação final do indivíduo¹¹. Isso dependerá da relação que a pessoa faz entre a motivação para agir e as barreiras existentes para efetivação da ação²⁶.

Considerando que o tratamento da doença crônica requer internações periódicas e acompanhamento contínuo, seu enfrentamento exige da família mais do que disponibilidade de tempo, exige dedicação, reorientação das finanças, reorganização de tarefas e todo o empenho dispensado a um de seus membros na tentativa de reorganizar a vida, a partir dessa nova circunstância⁶⁰.

A família depara-se com a necessidade de se submeter ao tratamento e a uma infinidade de procedimentos, restrições, condutas e formas de comportamentos

desconhecidas ou não praticadas até então. Vê-se obrigada a freqüentar outros espaços, como consultórios médicos, ambulatórios e até mesmo serviços de saúde de outros municípios. O processo vivenciado com a doença leva a caminhos algumas vezes longos, difíceis e imprevisíveis⁶².

As cuidadoras citaram várias barreiras que vivenciaram para continuarem o tratamento da criança com cardiopatia, mas em todos os casos citados durante as entrevistas, de uma maneira ou de outra, conseguiram efetivar sua ação.

"Para mim é a parte mais difícil sabe, difícil de cuidar e ver ele sofrendo."

(cuidadora 1)

"É meio difícil... tem remédio na hora certa, os cuidados diferentes, ela é meio difícil de cuidar." (cuidadora 7)

Fatores psicossociais foram observados neste estudo, principalmente quando a cuidadora percebe-se sozinha no cuidado da criança. Elas sentem a necessidade de compartilhar estes cuidados, porque consideram difícil esta atividade. Em muitos momentos, as cuidadoras expressaram a necessidade de compartilhar o cuidado e as decisões do tratamento com o pai da criança ou um companheiro.

"Dificuldade todo mundo vai passar com filho, imagina com problema de saúde. Mas, assim... eu sou mãe solteira". (cuidadora 5)

"Às vezes, quando a gente vem na consulta demora muito, como ele tem que trabalhar, ele vem me trazer e depois eu vou embora de ônibus."
(cuidadora 8)

Uma das cuidadoras ficava muito emocionada ao falar o quanto se sentia sozinha. Seu filho apresenta uma cardiopatia complexa, acompanhou em ambulatório por quase dois anos, depois passou por intervenção cirúrgica e ficou mais de três meses em uma unidade de terapia intensiva. A todo o momento, foi a mãe que o acompanhou, e em nenhuma situação, enfraqueceu ou deixou de realizar as ações importantes do tratamento, como comparecer as consultas.

"Eu tive apoio de todos... apoio da minha família, apoio do meu marido, principalmente... mas, eu que faço as coisas." (cuidadora 1)

"Ah... meu marido ajuda no sentido dele, cuida, brinca... é muito amoroso com ele, então... ele é danado, mas a gente ama..." (cuidadora 4)

"[...] Meu marido me ajuda, mas, eu não gosto muito de deixar... eu prefiro sempre ela comigo." (cuidadora 3)

Mesmo quando o pai participa do convívio do filho, percebe-se que as cuidadoras não compartilham dos cuidados relativos ao tratamento da patologia, como administração de medicamentos, comparecimentos às consultas. Dá para sentir nas falas, que elas esperam um pouco mais do que só o convívio em família.

Até os anos 1950, o pai era considerado responsável pelo sustento da família, servindo de modelo de realização profissional, enquanto as mães eram responsáveis pelas atividades domésticas, pelo cuidado das crianças e por suprir as necessidades emocionais de seus filhos. Pode-se dizer que este modelo de organização familiar permanece até hoje na sociedade contemporânea, porém tem sido alterado pelas transformações que a família vem sofrendo ao longo do tempo⁶⁷.

Mesmo com todas as alterações que ocorreram na unidade familiar, com a introdução da mulher no mercado de trabalho, há muitos homens que ainda não se julgam responsáveis pelo cuidado do filho e quando isso se faz necessário, como em situações de doença grave, que requer tratamento prolongado, hospitalizações e procedimentos cirúrgicos, a mãe sente muito a sua ausência diante de tantas incertezas.

"Foi muita informação para mim, tanto do aparelho que era para eu levar para casa com ele, quanto com aquele monte de papelada e ainda os remédios dele."

(cuidadora 2)

"Nossa! Eu me perdia... porque eu pegava o comprimido, cortava metade, metade jogava fora e a metade eu diluía em 5 ml de água para poder dar para ela. Não era fácil ela tomar, ficava tossindo. Procurei uma farmácia de manipulação e agora é bem mais fácil assim, sai um pouquinho mais caro, mas eu vejo que é mais fácil e mais seguro assim, fica na dosagenzinha certa." (cuidadora 3)

"Não tinha transporte, mas dava um jeito, pedia ajuda para um para o outro, mas mesmo assim, conseguia vir para consulta". (cuidadora 4)

Outras barreiras, também, surgiram no estudo, como relacionadas aos fatores biológicos, sociais e estruturais. As dificuldades em entender as informações pertinentes ao cuidado de seu filho, a adaptação da casa para receber uma criança dependente de oxigênio, as dificuldades financeiras, quando não conseguiam ajuda com a assistente

social. Para ultrapassar estas barreiras elas buscavam a ajuda de todos, até conseguirem entender ou adaptar-se a uma determinada situação.

Não acontece com frequência, mas em alguns casos, as crianças que passam pela cirurgia cardíaca e, devido complicações no pós-operatório, podem evoluir com traqueostomias, necessitando de suporte de oxigênio. Isso traz para a cuidadora inúmeros cuidados, que ela receberá durante o período de hospitalização, para sentir-se confiante e apta aos cuidados básicos em domicílio, como aspiração, troca de cadarço da traqueostomia, entre outros.

Sem dúvida, a necessidade da cuidadora em se adaptar à nova realidade e rotina de vida mostra-se presente e é essencial para o êxito do tratamento. Pouco a pouco, ela aprende a conhecer as reações da criança, observa os sinais e sintomas atentando para a alteração no seu estado emocional, porque também já aprendeu a compreendê-la⁵⁸, minimizando as dificuldades pertinentes ao tratamento.

Quando aparece a dificuldade, a cuidadora faz uma relação, inconscientemente, dos pontos positivos e negativos que esta ação pode gerar para a criança, como foi exemplificado no caso do uso de medicamento manipulado. A cuidadora observou que as barreiras que ela precisava enfrentar, as dificuldades e os riscos em administrar o medicamento em forma de comprimido não compensavam. Sendo assim, ela optou por comprar o medicamento manipulado para ser administrado de maneira mais eficaz e segura.

O fato vencer, aos poucos, as barreiras relativas ao cuidado da criança gera na família sentimentos de aproximação e satisfação por meio do ato de cuidar, o que permite que se perceba a criança com mais emoção e menos tensão. A criança é vista como criança em sua essência⁶⁵.

Quando a cuidadora consegue vivenciar com mais tranquilidade as dificuldades presentes no tratamento da cardiopatia, porque ela já conhece a criança, a doença, as limitações e as possíveis complicações que esta patologia pode trazer, ela conviverá melhor com a criança e aproveitará os bons momentos da infância. Ela esquecerá parcialmente a cardiopatia e vivenciará junto à criança, as descobertas e as alegrias pertinentes a cada fase de desenvolvimento.

6. Conclusões

6- Conclusões

Em relação, a susceptibilidade da doença percebida pelo cuidador pode-se dizer que elas se enquadram em dois grupos: cuidadores que negam qualquer possibilidade de agravar o estado da criança e os cuidadores que conseguem perceber a possibilidade do agravo da doença.

Ao estudar estes dois grupos, é possível observar que os cuidadores só conseguem perceber a doença quando ela se manifesta de alguma maneira; crianças que não apresentam sintomas e que conseguem realizar as atividades do cotidiano pertinentes a sua idade não são consideradas doentes. Isso dificulta a percepção do cuidador quanto à possibilidade da doença se agravar e, quando isso acontece, fica mais difícil entender e vivenciar esta situação.

A percepção da severidade da doença, que esteve presente nas falas, em relação aos tipos de conseqüências que esta doença pode acarretar, como a sensação de impotência do cuidador frente a dor da criança, as interrupções nas atividades cotidianas, as mudanças nas relações familiares e o medo que esta patologia gera às cuidadoras.

Os sentimentos de medo, desamparo e impotência que emergiram nas falas foram relatados pelas cuidadoras quando se depara com situações difíceis do tratamento, como quando elas presenciam os sintomas da criança, quando precisam autorizar a realização de um procedimento cirúrgico ou durante procedimentos dolorosos, que ocorrem durante as hospitalizações.

Dentre todos os medos relatados, o medo da morte esteve presente em todas as entrevistas. Pode-se dizer que a cardiopatia congênita, por ser uma doença crônica, pode gerar este tipo de sentimento.

As facilidades e benefícios que os cuidadores vivenciaram durante o tratamento foram vários, isso gerou um compromisso maior destes cuidadores para com o tratamento desta criança. Porém, o benefício que se destacou foi conseguir acompanhamento em uma instituição terciária.

Outro facilitador em destaque foi a importância que os cuidadores dão ao entendimento e cumprimento das orientações médicas e ao comparecimento às consultas. Nas falas dos cuidadores só foram abordados às orientações médicas, em nenhum momento foi abordado às orientações da enfermagem, sendo um ponto negativo a ser refletido pelos enfermeiros, que muitas vezes, assumem muitas responsabilidades em seu processo de trabalho e esquece-se de realizar seu papel de educador, principalmente, quando se trata de crianças com doenças crônicas, as quais podem agravar-se, podendo resultar em hospitalização evitáveis.

Sem dúvida, o maior benefício, que permeia todas as fases do tratamento da criança, é a fé. A fé dá força e sustentação para o cuidador acompanhar esta criança e superar todas as barreiras para cumprir o tratamento adequadamente.

As barreiras citadas pelos cuidadores, como situações difíceis que tiveram que vivenciar no tratamento, mas que não deixaram de seguir em frente foram: ausência da participação do pai no tratamento do filho, dificuldades de entendimento dos cuidados necessários à criança em domicílio, como dificuldade na administração dos medicamentos e dificuldades em adaptar a casa à nova criança com demandas especiais.

7. Considerações Finais

7- Considerações Finais

O enfermeiro é a pessoa que tem maior proximidade das angústias vividas pela cuidadora da criança com cardiopatia, podendo identificar a necessidade de intervenção de outros profissionais de saúde de maneira precoce quando necessário. É o profissional que está presente em vários momentos do tratamento desta criança, desde o diagnóstico, o acompanhamento ambulatorial e durante as internações. Ele deve estar preparado para atuar com a criança e sua família, principalmente com o cuidador, nestes diferentes espaços.

As cardiopatias congênitas são patologias complexas, que requerem treinamentos e atualizações constantes para acompanhar o desenvolvimento tecnológico que permite melhor prognóstico e, conseqüentemente, o aumento da sobrevida a estas crianças. É imprescindível que o enfermeiro e toda sua equipe se capacitem para realizar cuidados, orientar e acompanhar a criança e o cuidador em cenários tão diferentes e peculiares.

A cuidadora permanece em tempo integral na unidade hospitalar desde 1990, mas até hoje, temos dificuldade de reorganizar o nosso processo de trabalho para incluí-la no cuidado da criança. “Compartilhar saberes, poderes e espaços, não é um ato linear e simples, decorrente da adesão a um discurso. Implica, sim, em mudanças de valores e atitudes por parte dos pais e profissionais”.⁵⁴

É um desafio que precisamos vencer para realmente sabermos trabalhar com o cuidado centrado na criança e sua família.

A mãe, dentre todos os membros da família, merece atenção especial da equipe de enfermagem. Elas devem ser inseridas nos cuidados da criança durante sua hospitalização para se sentirem seguras na continuidade destes em domicílio.

Além do preparo técnico para realização de alguns cuidados, a equipe de enfermagem não deve esquecer do preparo psicológico, para conseguirem compreender os sentimentos que emergem durante o tratamento das crianças com cardiopatias congênitas.

Trabalhos como este, sinalizam alguns pontos que, na prática, não conseguimos visualizar, mas não é possível identificar as falhas.

A ausência do enfermeiro nas falas das cuidadoras revela que não é o suficiente ser o profissional que permanece 24 horas ao lado da criança. A cuidadora interage com os profissionais de enfermagem, se sentem mais à vontade para conversar, mas não conseguem valorizar as informações dos enfermeiros? Ou os enfermeiros não estão conseguindo realizar seu papel de educador com estas cuidadoras?

Este trabalho pretendeu gerar subsídios para inúmeras discussões, favorecendo a elaboração de estratégias de atuação na assistência de enfermagem mais assertivas, favorecendo o vínculo entre profissionais e cuidadores, proporcionando o acolhimento desta família em todos os espaços que permeiam o tratamento desta criança.

8. Referências Bibliográficas

8- Referências Bibliográficas

1-American Heart Association (AHA) [home page on Internet] Caring for a Child with a Heart Condition.Disponível em:<http://www.americanheart.org> (Acesso em 11/01/2010);

2-Mesquita, SMF; Ikari, NM; Ebaid, M. Cardiologia em Pediatria. Cardiopatias Congênitas acianogênicas. São Paulo. Rocca. 2000; p.257-286;

3-Pinto Júnior VC, Daher CV, Sallum FS, Jatene MB, Croti UA. Situação das cirurgias cardíacas congênitas no Brasil. Rev Bras Cir Cardiovasc [serial on line] 2004 June [Acesso em 22 de outubro de 2009]; 19(2). Disponível em: URL: <http://www.scielo.br/scielo>.

4-Moraes, WMS. Os sentidos da cardiopatia congênita na relação mãe-filho: contribuições psicanalíticas de Winnicott [Dissertação]. Fortaleza (CE): Universidade de Fortaleza; 2007;

5-Hallage AG. Efeitos psicológicos das cardiopatias sobre o paciente e a família [Tese - Doutorado]. São Paulo (SP): Instituto de Psicologia da USP; 1988;

6-Jacob Y, Bousso RS. Validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho com cardiopatia. Rev Esc Enferm USP. 2006; 40(3);

7- O'Brien, P. A criança com disfunção cardiovascular. In: Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 7ª edição. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006;

8-Vieira VA. Hipertensão arterial e aspectos éticos em pesquisa envolvendo seres humanos: implicações para a área da saúde. Rev Bras Saúde Mater Infant. 2003; 3(4): 481-8;

9-Becker MH, Radius SM, Rosenstock IM, Drachman RH, Schubert KC, Teets KC. Compliance with a Medical Regimen for Asthma: a Test of the Health Belief Model. Public Health Reports. 1978; 93(3.275);

10-Brevidella MM, Ciacciarullo TI. Aplicação do modelo de crenças em saúde na prevenção dos acidentes com agulha. Rev Saúde Pública. 2001; 35(2): 193-201;

11-Coleta MFD. O modelo de crenças em saúde: uma aplicação a comportamentos de prevenção e controle da doença cardiovascular [Tese - Doutorado]. Brasília (DF): Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília; 1995;

12-Jasen,D; Silva, KVPT; Novello,R; Guimarães,TCF; Silva, VG. Assistência de enfermagem a criança com cardiopatia congênita. Rev SOCERJ. Vol XIII nº1. 2000;

13-Myague, NI; Cardoso, SM; Meyer,F;Ultramari,FT; Araújo FH; Rozkowisk, I; Toschi, AP.Estudo epidemiológico de cardiopatias congênitas na infância e adolescência. Análise em 4538 casos. Arq Bras Cardiol. 2003; Volume 80 (nº3)269-73;

14-Ribeiro, C; Madeira, AMF. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. Rev Esc Enferm USP. 2006; 40(1):42-9;

15-Pedra, CAC; Arrieta, SR. Estabilização e manejo clínico inicial das cardiopatias congênitas cianogênicas no neonato. Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo. 2002;5:734-50;

16-Jatene, MB. Tratamento cirúrgico das cardiopatias congênitas acianogênicas e cianogênicas. Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo. 2002;5:763-75;

17-Uzark K, Jones K, Burwinkle TM, Varni JW. The pediatric quality of life inventory in children with heart disease. Prog Pediatr Cardio. 2003; 18: 141-8;

18-Warnes MD, Liberthson R, Danielson GK Dore A, Harris L, Hoffman JIE, Somerville J, Williams RG, Webb GD. Task Force 1: the changing profile of congenital heart disease in adult life. J Am Coll Cardiol, 2001; 37:1170-1175.

19- Reid GJ, M. Irvine J, McCrindle BW, Sananes R, Ritvo PG, Siu SC, Webb GD. Prevalence and Correlates of Successful Transfer From Pediatric to Adult Health Care Among a Cohort of Young Adults With Complex Congenital Heart Defects. *Pediatrics* 2004;

20-Damas, BGB. Necessidade de informação e suporte aos pais de crianças portadoras de cardiopatias congênitas. . [Dissertação - Mestrado]. Universidade de São Paulo. 2008;

21-Turkoski, BB. Medication very Young ou very Young patients- part I. *Orthopaedic Nursing*.2007;Volume 26. N 2;

22-Costello, I; Wong, ICK; NUNN, AJ. A literature review to identify interventions to improve the use medicines in children. *Child: Care, Health & Development*. 2004;30-6. 647-665;

23-Huber J, Peres VC, Santos TJ dos, Beltrão LdaF, Baumont A Cde, Cañedo AD et al . Cardiopatias congênitas em um serviço de referência: evolução clínica e doenças associadas. *Arq. Bras. Cardiol*. [serial on line]. 2010 Mar [Acesso em 22 de outubro de 2009]; 94(3): 333-338. Disponível em: URL: <http://www.scielo.br/scielo>.

24-Vieira TCL, Trigo M, Alonso RR, Ribeiro RHC, Cardoso MRA, Cardoso AC A et al . Avaliação do consumo alimentar de crianças de 0 a 24 meses com cardiopatia congênita. *Arq. Bras. Cardiol*. [serial on line]. 2007 Out [Acesso em 8 de setembro 2010];89(4): 219-224. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>.

25-Damas S BGB, Ramos, CA, Rezende, MA. Necessidade de informação a pais de crianças portadoras de cardiopatia congênita. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum*. [serial on line]. 2009 .Apr. [Acesso em 8 de setembro 2010]; v. 19, n. 1. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>.

26-Neves, L. A. S. Prevenção da transmissão vertical do HIV/aids: compreendendo as crenças e percepções das mães soropositivas. [Dissertação - Mestrado]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2005;

27-Rosenstock IM. Historical origins of the health belief model. In: The health belief model and personal health behavior. United States, Copyright, 1974;

28-Praça, NS; Gualda, DMR. Percepção de risco para HIV/AIDS de mulheres faveladas segundo o modelo de crenças em saúde. Rev. Esc. Enferm. USP. 2001; vol.35 no.1 São Paulo;

29- Flecka MP da A, Borgesb ZN, Bolognesia G, Rocha NS. Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. Rev Saúde Pública 2003; 37(4):446-55

30-Malaguti, SE; Hayashida, M; Canini, SRMS; Gir, E. Enfermeiros com cargos de chefia e medidas preventivas à exposição ocupacional: facilidades e barreiras. Rev. esc. enferm. USP. 2008; vol.42 no.3 São Paulo;

31-Antunes, HM; Campos, CJG. Pais e responsáveis do adolescente deprimido: buscando conhecer experiências que levaram à procura de atendimento especializado. Rev. esc. enferm. USP. 2007; v.41 n.2 São Paulo;

32-Fugita, RMI; Gualda, DMR. A causalidade do câncer de mama à luz do Modelo de Crenças em Saúde. Rev. esc. enferm. USP. 2006; v.40 n.4 São Paulo;

33-Lennon, JL. The use of the Health Belief Model in dengue health education. Dengue Bulletin.2005. Vol 29;

34-Turato EER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Rev. Saúde Pública, 2005; 39(3): 507-14.

35-Pope C, Mays N. Métodos Qualitativos na pesquisa em saúde. In: Pope C, Mays. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. 3ed. Porto Alegre. Artmed; 2009. p. 11-21.

36-Bogdan R, Biklen s. Características da investigação qualitativa. In: Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto, Porto Editora; 1994. p.47-51.

37-Matheus MCC, Fustinoni SM. Pesquisa qualitativa em Enfermagem. Livraria Médica Paulista Editora; 2006.

38-Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 4ed. Porto Alegre.Bookman; 2010.p. 24-45.

39-Triviños ANS. Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a Pesquisa Qualitativa em Educação. São Paulo. Editora Atlas S.A; 2009. p136-145.

40-Lüdke M, André MED. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo. EPU, 1986.p.17-24.

41-Estatuto da Criança e Adolescente. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8069.htm (Acesso 22/10/2009);

42-Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 3ª Edição. Petropolis (RJ): Vozes; 2008;

43-Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas.Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2008; 24(1):17-27.

44-Minayo, MC de S. O desafio do conhecimento. Pesquisa Qualitativa em enfermagem. Editora HUCITEC. 11ªEd.São Paulo, 2008.Capítulo 11. Técnicas de análise do material qualitativo.

45-Campos CJG. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. Rev Bras Enferm. 2004; 57(5):611-4.

46-Milanesi K, Collet N, Oliveira BRG. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. Rev Bras Enferm 2006 nov-dez; 59(6): 769-74.

47-Avelar L. Mulher e política: o Mito da Igualdade. Social Democracia Brasileira. 2002.

48- Rocha DLB, Zagonel IPS. Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita. Acta paul. enferm. vol.22 no.3 São Paulo maio/jun. 2009.

49-Aquino EML; Menezes GMS; Marino LFB. Women, Health and Labor in Brazil:Challenges for New Action. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 11 (2): 281-290, Apr/Jun, 1995.

50-Araújo YB de, Collet N, Moura FM de, Nóbrega RD da. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. Texto contexto - enferm. [serial online]. 2009 Set [Acesso em 12 de fevereiro de 2011] ; 18(3): 498-505. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>.

51-Leite SN, Vasconcellos M da PC. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. Ciênc. saúde coletiva vol.8 no.3 Rio de Janeiro 2003.

52-Ribeiro C, Madeira AMF. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. . Rev. esc. enferm. USP v.40 n.1 São Paulo mar. 2006.

53-Leite SN, Vasconcelos MPC. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar.História, Ciências, Saúde – Manguinhos,v. 13, n. 1, p. 113-28, jan.-mar. 2006.

54-Boltanski, I.As classes sociais e o corpo. Rio de Janeiro. Edições Graal. 1984.

55-Cecílio LCO, Mehry EE. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/ABRASCO; 2003.

56-Dias, SMZ; Motta, MGC. Práticas e saberes do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. *Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 3, n. 1, p. 41-54, jan./abr.2004.

57- Lima RAG, Rocha SMM, Scochi CGS. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [serial on line]. 1999 Apr [citado 2011 June 29] ; 7(2): 33-39.

58-Aguiar F de SL, Lauritzen MLF, Melo RML de, Azevedo RM, Assunção T. Os sentimentos das genitoras diante do diagnóstico de cardiopatia congênita de um filho. 2003. [Dissertação]. Centro de Psicologia Hospitalar e Domiciliar do Nordeste Ltda.

59-Veríssimo MDLR, Fonseca RMGS. O cuidado da criança segundo trabalhadoras de creches. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [serial online]. 2003 Fev [citado 2011 Abr 15]; 11(1): 28-35. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>.

60-Silva M de AS, Collet N, Silva K de L, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm* 2010;23(3):359-65.

61-Bousso RS, Angelo M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 2001; v. 35, n. 2, p. 172-179.

62-Ferreira NMLA, Dupas G, Filizola CLA, Pavarini SCI. Doença crônica: comparando experiências familiares. *Saúde em Debate*, 2010. v34. n.85.

63-Balint M. O médico, seu paciente e a doença. Livraria Atheneu. Rio de Janeiro. São Paulo. 1988.

64-Poles K, Bousso RS. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. Revista Latino-Americana de Enfermagem (Ribeirão Preto), Ribeirão Preto, 2006; v. 14, n. 2, p. 207-213.

65-Guiller CA, Dupas G, Pettengill MAM. O sofrimento amenizado com o tempo: a experiência da família no cuidado da criança com anomalia congênita. Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.17 no.4 Ribeirão Preto July/Aug. 2009.

66-Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. Rev. Latino-Am. Enfermagem [periódico na Internet]. 2004 Abr [citado 2011 Abr 22] ; 12(2): 191-197. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>.

67-Crepaldi MA, Andreani G, Hammes PS, Rstol CD, Abreu SR. A participação do pai nos cuidados da criança , segundo a concepção das mães. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 11, n. 3, p. 579-587, set./dez. 2006.

68-Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente (BR). Resolução Nº 41, 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. Diário Oficial da República Federativa do Brasil (BR): Seção I, p.16319-20, 17 de outubro de 1995.

69-Mello DC, Rodrigues BMRD. O acompanhante de criança submetida à cirurgia cardíaca: contribuição para a enfermagem. Esc. Anna Nery v.12 n.2 Rio de Janeiro jun. 2008.

70-Balachandran R, Nair SG, Kumar RK. Establishing a pediatric cardiac intensive care unit - Special considerations in a limited resources environment. Ann Pediatr Cardiol. 2010 Jan-Jun; 3(1): 40-49.

71-Andraus LMS, Minamisava R, Munari DA. Desafios da enfermagem no cuidado à criança hospitalizada. CiencCuidSaude Vo 3, No 2 .2004.

72-Ângelo M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. O Mundo da Saúde, São Paulo: 2010;34(4):437-443.

73-Pedraõ R de B, Beresin, R. O enfermeiro frente à questão da espiritualidade. Einstein. 2010; 8(1 Pt 1):86-91.

74-Gussil MA, Dytz JLG. Religião e espiritualidade no ensino e assistência de enfermagem Rev Bras Enferm, Brasília 2008 maio-jun; 61(3): 377-84.

75-Bousso, RS, Serafim TS ; Misko MD . The Relationship Between Religion, Illness and Death in Life Histories of Family Members of Children With Life-Threatening Diseases. Revista Latino-Americana de Enfermagem (USP. Ribeirão Preto. Impresso), 2010; v. 18, p. 156-162.

9. Anexo

9- Anexo I: Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

CEP, 20/01/10.
(Grupo III)

PARECER CEP: N° 1167/2009 (Este n° deve ser citado nas correspondências referente a este projeto)
CAAE: 0902.0.146.000-09

I - IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “ADESÃO AO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO: SIGNIFICADOS E CRENÇAS ATRIBUÍDOS PELOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CARDIOPATIAS CONGÊNITAS”.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Giselli Cristina Redígolo Villela

INSTITUIÇÃO: Hospital das Clínicas/UNICAMP

APRESENTAÇÃO AO CEP: 03/12/2009

APRESENTAR RELATÓRIO EM: 20/01/11 (O formulário encontra-se no *site* acima)

II - OBJETIVOS

Estudar a relação das crenças e hábitos culturais do cuidador na adesão ao tratamento medicamentoso de crianças com cardiopatia congênitas.

III - SUMÁRIO

O presente estudo é uma dissertação de mestrado do Curso de Enfermagem. Trata-se de um estudo qualitativo, onde serão avaliados os cuidadores de crianças portadoras de cardiopatias congênitas, de até 12 anos de idade, que tenham há pelo menos 3 meses o diagnóstico e estejam internadas na enfermaria de Pediatria. Os cuidadores serão entrevistados com um roteiro de perguntas semi-dirigidas. As entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas para a análise.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

Após respostas às pendências, o projeto encontra-se adequadamente redigido e de acordo com a Resolução CNS/MS 196/96 e suas complementares, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Recomenda-se a correção do prefixo do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa para 3521, no Termo de Consentimento.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa supracitada.

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP
Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126
Caixa Postal 6111
13083-887 Campinas – SP

FONE (019) 3521-8936
FAX (019) 3521-7187
cep@fcm.unicamp.br



O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII- DATA DA REUNIÃO

Homologado na XII Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 15 de dezembro de 2009.

Prof. Dr. Carlos Eduardo Steiner
PRESIDENTE do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

10. Apêndices

10.1 Apêndice 1: Roteiro de Entrevista

Número do instrumento: _____

Dados de identificação

Iniciais da criança: _____	Idade: _____
Iniciais do cuidador: _____	Idade: _____
Parentesco: _____	
Número de filhos/ (irmãos da criança): _____	
Escolaridade: _____	
Profissão: _____	
Patologia: _____	
Início do diagnóstico: _____	
Tempo de tratamento: _____	
Passou por alguma cirurgia cardíaca? () SIM () NÃO	
Qual? _____	
Há quanto tempo? _____	

Perguntas Norteadoras

1- PERGUNTA DISPARADORA: Como é cuidar de uma criança com doença cardíaca?

2- O que você pensa sobre a doença de seu filho?

3- Fale sobre situações que você percebe que pode piorar o estado de seu filho.

4- Fale o que você pensa sobre o tratamento que está sendo feito com seu filho.

5- Fale sobre as dificuldades que você passa para realizar o tratamento de seu filho. Cite um exemplo prático que você vivenciou.

6- Fale sobre as facilidades e benefícios que você acredita que ajuda no tratamento de seu filho. Cite um exemplo prático que você vivenciou.

10.2 Apêndice 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Giselli Cristina Redígolo Villela, com a orientação do professor doutor Claudinei José Gomes Campos, irei realizar um estudo sobre as crenças que os cuidadores de crianças com problemas no coração tem sobre o tratamento de seu filho.

Para isto, precisarei fazer algumas perguntas sobre o que você acha a respeito da doença, do tratamento e do serviço que acompanha seu filho.

Esta entrevista ocorrerá uma única vez, em uma sala reservada, sem a presença de seu filho. Pode levar o tempo que você achar necessário para colocar sua opinião e deverá ser gravada.

Quando terminar a entrevista, irei ouvir cada resposta e escrever exatamente o que você falou para realizar o estudo sobre este tema.

Este estudo não provocará nenhum dano ou desconforto a você e a criança que está acompanhando.

Você poderá participar ou não da pesquisa. Tem o direito de se recusar a responder qualquer uma das questões, sem sofrer qualquer penalidade. O seu nome e seus dados servirão apenas para o estudo, sendo que sua identidade permanecerá em sigilo.

Poderá desistir da pesquisa em qualquer momento, sem nenhum comprometimento ao tratamento da criança que está acompanhando.

Ao final deste estudo, espero conhecer mais sobre a opinião de vocês que estão cuidando diretamente destas crianças, assim poderemos criar ações que melhorem o acompanhamento do tratamento destas crianças com problemas no coração. As pessoas que participarem da pesquisa não receberão ajuda financeira ou outros benefícios além deste.

Agradeço a sua participação!

Após ler este termo e ter tirado todas as minhas dúvidas, aceito participar da pesquisa, sabendo que não serei identificado de qualquer forma na divulgação dos resultados.

Campinas, _____ de _____ 2010.

Nome do cuidador: _____

Assinatura do cuidador: _____

RG: _____

Nome do pesquisador: Giselli Cristina Redígolo Villela

Assinatura do pesquisador _____

RG: 30703615-7.

Telefone para contato: (19) 35217901 ou (19) 35217576

Telefone do Comitê de Ética em Pesquisa/Faculdade de Ciências Médicas:
(19) 3521-8936.